

保護者が管理・活用する個別の支援計画の開発に関する研究

— 自閉症を併せ有する幼児児童生徒の地域生活支援プログラムの開発 —

(課題番号 16730438)

平成18年 3月

平成16年度～平成17年度 科学研究費補助金 (若手研究(B))
保護者が管理・活用する個別の支援計画の開発に関する研究
— 自閉症を併せ有する幼児児童生徒の地域生活支援プログラムの開発 —
研究成果報告書

研究代表者 齊藤 宇開

(独立行政法人国立特殊教育総合研究所 教育支援研究部)

平成16年度～平成17年度 若手研究(B)
保護者が管理・活用する個別の支援計画の開発に関する研究
ー 自閉症を併せ有する幼児児童生徒の地域生活支援プログラムの開発ー

目次

I	はじめに	1
II	方法	2
1.	研究計画から	2
2.	調査	3
3.	実践	3
III	自閉症の特性に応じた地域生活支援プログラムの開発	4
1.	自閉症を併せ有する幼児児童生徒への支援 ～地域生活で必要なこと～	4
2.	個別の（教育）支援計画と個別の指導計画 ～原点に戻ってみると	8
IV	各地域における実践	9
1.	北海道 道南地域（北海道教育大学附属養護学校 教諭 吉野隆宏先生）	10
2.	長野県（長野県精神保健福祉センター 言語聴覚士 日詰正文先生）	20
3.	岡山県（岡山県立岡山東養護学校 教諭 浜田敏子先生） （岡山県立岡山東養護学校 保護者 P T A 役員 近藤直子氏）	28
4.	海外調査（アメリカ合衆国ノースカロライナ州）	39
V	保護者が管理・活用する個別の支援計画の開発 ～神奈川県三浦半島（横須賀地区）学習会の取組	42
1.	はじめに	42
2.	方法	42
3.	「本人と保護者のための個別の支援計画＜ S T A R T ＞」	45
4.	先行事例（藤崎啓造氏・藤崎貴美枝氏）	69
VI	まとめ	79
VII	文献	80

I はじめに

平成16年12月に可決成立した「発達障害者支援法」では、発達障害のある子どもの早期発見と、適切な教育や支援への取組が謳われている。しかし、発達障害のある子どもたちの状態像は多様であり、障害の特性や知的発達の水準が複雑に絡み合っていて、一人一人の実態把握に多大な時間がかかることがある。本研究は、発達障害に位置づく自閉症を併せ有する幼児児童生徒の地域生活を支援するためのプログラムの作成を指針に、本研究のキーワードである「個別の支援計画」の開発に取り組んだ。

「個別の支援計画」については、障害者基本計画（平成14年12月閣議決定）の具体計画である「重点施策実施5か年計画」に、「盲・聾・養護学校において個別の支援計画を平成17年度までに策定する。」ことが定められ、全国特殊学校長会（2005）などが「個別の教育支援計画」として盲・聾・養護学校における計画作成の理念と具体的な様式等について提案している。

一方で、障害児者の自立や社会参加のためには、本人と保護者、それを支援する専門家が連携協力した支援が必要であり、先行実施されている療育や福祉での個別の支援計画との一貫性と継続性を目指す課題が残されている。以前から、地域の専門機関が直接的な会合などの協力体制を整備することが強調されてきたが、専門家同士のスケジュール調整が難航したり、担当する地域が広大だったりする理由から、多面的な取組が必要だと感じていた。特に、自閉症など、行動障害が年齢を問わず様々な形で出現する障害児者への支援は、早急な対応が求められるが、年に数回の会議では対応しきれないし、多数の専門機関が同時期に情報を共有して支援するなど、連携協力体制の構築において、より能率的で迅速な対応が可能な方法を探る必要があった。

本研究でも取り上げた地域も含むが、保護者と専門家の連携協力が進んでいる先駆的な地域では、学校や専門家からの情報を保護者に仲介（管理）してもらいながら、個別の支援計画を情報交換のための道具として活用していることが分かった。支援会議を開いて一堂に会し、情報交換を定期的に行うことは理想であるが、より能率的で迅速な対応として、この方法はとても有効だと考える。

本研究では、特に以下の点に注目した。

- ・本人や保護者が、自分自身の「個別の支援計画」を作成する過程（プロセス）に意味（目的）があった。作成する書式や、関係者間や保護者同士の協議に「前向きな発想」や「地域の広がり」などを仕組むことで、支援計画の本来の目的（自らの豊かな生活<Q.O.L.>の実現）に向かうことができた。
- ・当初から本人や保護者が自らの情報を管理し、必要に応じて調整しながら情報を提供する習慣は、これからの障害者施策（自立支援法等）で求められるであろう、自らの情報を管理すること（自己管理能力）に結びついた。
- ・上記のために専門家の仕事は、本人や保護者が円滑に「個別の支援計画」を作成、活用することができるように支援することが第一の目的であり、求められた情報をニーズに応じて分かりやすく提供し、必要に応じて「前向きな発想」や「地域の広がり」につながるような仕組みを作ることであると考える。

この報告書が本人や保護者の豊かな生活に結びつくことを願うとともに、皆様の率直なご意見をいただき、さらにバージョンアップを図っていく所存です。

平成18年3月

研究代表者 齊藤 宇開

II 方法

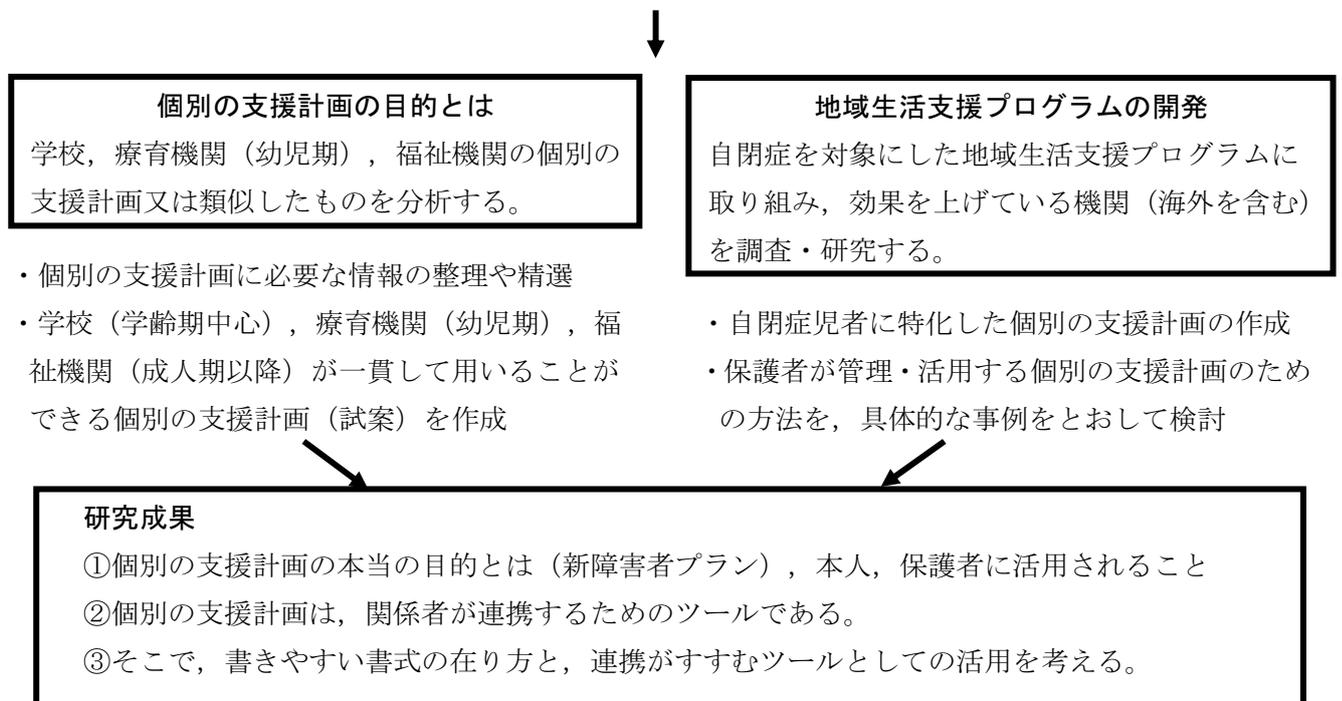
1. 研究計画から

本研究は、支援計画の開発という目的に向かって、一年目（平成16年度）は、大きく「自閉症を併せ有する幼児児童生徒の地域生活支援の在り方」と「個別の支援計画の在り方」に関する二つの作業を併用してすすめた。最終年度である二年目（平成17年度）は、研究成果として考案した支援計画の試行とともに、先述した本研究の目的である「支援計画を作成する過程（プロセス）を重視したプログラムの開発」についての考察を進めた。

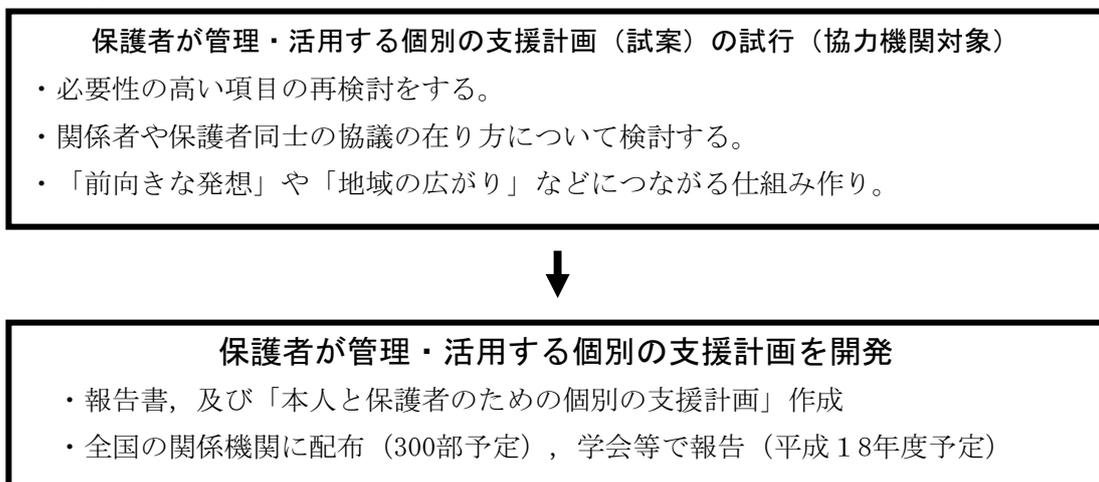
以下のような研究計画を作り、平成16年度4月より、本研究に取り組んだ。

<平成16年度>

- ・学校機関とその他の機関の個別の支援計画の記載内容を分類し、比較検討を行った研究（平成15年3月）
- ・個別の支援計画を作成した後の活用方法を検討するための研究（平成15年5月）



<平成17年度>



2. 調査

調査を中心とした研究のうち、調査方法や調査機関については、以下のとおりである。

- (1) 個別の教育支援計画等の文献を収集した。
- (2) 自閉症を併せ有する幼児児童生徒の地域生活支援で必要な、特性に応じた支援をまとめた。
- (3) 各地の実践を調査した上で、優れた実践を行っている地域を絞り、各地域の代表者に、現状と課題について寄稿して頂いた（北海道，長野県，岡山県）。
- (4) アメリカ ノースカロライナ州 自閉症協会 ASNCのメンター，IEP学習会の紹介

3. 実践

実践を中心とした研究のうち、実践方法や機関、実践事例の収集先は以下のとおりである。

- (1) 「本人と保護者のための個別の支援計画」 ～保護者とのワークショップをとおして

①ワークショップ参加者及び開催数

参加総数：52名（途中の参加，辞退者含む）

開催数：18回（小グループによる開催含む）

②ワークショップの内容

ア. 本会の進め方（概要）

第一期 仲間作り，第二期 ワークショップ，第三期 「本人と保護者のための個別の支援計画」の作成

イ. 「本人と保護者のための個別の指導計画<START>」

- ・めざせ！社会，精一杯にHIKARI輝く人生を送ろう！ここが「START」だ！
- ・プロフィール
- ・将来，近い将来，今（現在）
- ・わたしを支援してくれる人
- ・支援施設・機関一覧

- (2) 実践事例

会の参加者のうち，すでに活用をはじめた先行事例を紹介する。

Ⅲ 自閉症の特性に応じた地域生活支援プログラムの開発

1. 自閉症を併せ有する幼児児童生徒への支援 ～地域生活で必要なこと～

Ⅲ章では、本研究の一年目（平成15年度）の計画に挙げた「自閉症を併せ有する幼児児童生徒の特性に応じた地域生活支援プログラム」についての報告である。熟考の結果、保護者向けのテキストとして、以下のような資料を作成した。

「自閉症のある子どもたちの豊かな生活の実現のために」

(1) 多くの子どもたちが通っている全国の盲・聾・養護学校の現状

平成16年7月に全国の盲・聾・養護学校に対し、郵送によるアンケート調査を実施したところ（回収906校、回収率90.9%）、知的障害養護学校で約35%が、自閉症または疑いがあると診断・判断された子どもたちでした。全国の盲・聾・養護学校の平均でも約2割が診断を受けた子どもたちで、疑いがあるとされた子どもたちは約3割でした。これらの子どもたちは、知的障害という状態に応じた教育課程の下で、個々のニーズに応じた指導を受け、一定の成果が得られてきました。しかし、自閉症の障害特性に応じた教育実践という観点からは、不十分であるという指摘も多くあります。

要するに、養護学校における自閉症のある児童生徒の割合は、とても高くなり、今までのように知的障害のみに対応した教育のやり方ではすまなくなってきたぞということが明らかになったのです。

(2) 「知的障害」と「自閉症」は違う

知的障害と自閉症の違いは何でしょうか。簡単に言ってしまうと以下ようになります。
知的障害：知的機能と適応行動（日常生活に必須の技術等です）に制約がある。バランスの取れた全体的な遅れ。

自閉症：症状論（社会性、コミュニケーション、こだわり、感覚過敏、等々）であり、普通の発達からの質的な違い。アンバランスな発達で、歪みとも言える。

つまり、大切なことは、「知的障害」と「自閉症」は別々に考えることです。

そうすると「知的障害」もあって、「自閉症」もある人の呼び方はどうすればいいの？ということになるかもしれません。その答えは、「知的発達の遅れを伴う自閉症」だと考えています。自閉症はそれだけ特性に十分配慮した教育や支援が必要な障害なのです。

(3) いろいろなタイプの人たちがいます。

一人一人の教育的ニーズに応じた適切な指導を目指すために、自閉症をイメージしやすく、誤解を解くためにも、押さえるべきおおよその枠が必要なかもしれません。例えば自閉症のある人の行動的な特徴を整理したローナ・ウィング女史によるタイプ分けが参考になるかもしれません。（以下の表参照）。

- ・孤立群：このタイプは、周りに他人が存在しないかのように振る舞う。自分の目的がある場合は、他人に対しての反応もある。「人を物のように扱う」とも見える。
- ・受動群：社会的にまったく孤立している訳ではない。人との接触も受け入れ、他人を避けはしないが、自発的に関わりを持つとはしない。
- ・積極・奇異群：他人との接触を活発に行うが、「普通の子のように自分と同年代の人に」ではなく、大人や世話をしてくれる人に対してのことが多い。とりわけ自分の要求や、自分の関心事を一方的に喋ることが多い。
- ・形式的な、大袈裟な群：表出言語が良好で、細部にこだわるなど、几帳面さが目立つ。合わせて、決まったことやルールはきつく守ることが多い。

自閉症というと、上記の表でいう「孤立群」をイメージしがちですが、その他にもタイプがあることの報告です。ただし、当然ですが、自閉症のある人も、一人ひとり個性があるということを忘れないでください。

(4) 支援者、先生に知っていただきたいこと ～自閉症の障害特性から～

研究成果や自閉症教育の充実に積極的に取り組んでいる学校に訪問した際に、聞き取り調査したことをもとに、「支援者、先生たちが知っておきたい自閉症教育における現状（到達点）と課題」を考えました。今回は、「自閉症の障害特性」のみを掲載します。

①中枢神経系の機能障害又は機能不全という認識がありますか。

日本自閉症協会が、会員を通じて全国 1450 人から回答を得た調査では、自閉症の原因について正しく理解していたのは全体の 60%、心の病 (23%)、遺伝 (5%)、親の育て方 (3%) と、誤った認識の人が全体の 30%を占めました。学校現場では、もう少し高い割合で中枢神経系の機能障害又は機能不全であることは共通理解されつつあります。その一方で「脳障害」であるから、状態の改善の見込みがないという誤解もあるようです。「自閉症は発達障害であり、中枢神経系の機能の障害を基盤にした発達過程の歪み（つまり、適切な方法に基づく教育により、状態が改善する可能性がある。）」という認識をもつようにすることが大切だと考えています。

②過敏性などの随伴することなどの理解はできていますか。

有名な三つの症状（社会性、コミュニケーション、こだわり）に加えて、よく理解しておかなければならない障害特性があります。例えば、過敏性などの感覚の問題、パニックなどの情動のコントロールの問題、二つ以上の情報を処理することが困難なシングル・フォーカスの問題、いろいろな情報をまとめて全体像をつかむ力が弱い（あるいは著しく興味がある）セントラル・コヒーレンスの問題などです（以下に詳しく述べます）。これらの障害特性を理解していれば、一度に二つも三つも指示を出したり、「耐性をつける」等の理由で見通しを示さないまま順番を待たせることを繰り返したり、わざわざ騒がしいところに連れて行ったりすることが、どんなに子どもたちの負担になるか理解できると思います。

④言語のみより、動作を伴った学習が有効 <聞くよりも、書いて学んだ方が良い>

課題学習などでは、手作りの教材教具を有効に使う、動作を伴った学習を進めている事例が見られるようになりました。自閉症のある人は、動作性の知能が優れていることが多く、言語のみよりイメージ化（映像として捉えて理解する）しやすいこともあって、書いて覚えたりするなど、動作を伴った学習を進めると能率が上がります。

⑤感覚的な記憶より、機械的な記憶をすることが多い <教えられことはちゃんと守る>

機械的な記憶が優れているということは、覚えたことはそのとおりに実行してくれることを意味します。言い換えると、できる限り正確に物事を教えなければなりません。誤った方法や大ざっぱな教え方をするとそのとおりに実行してしまうことにつながるのです。例えば自立課題学習などで課題を終えた後、終わりの箱に入れる際に、投げ入れるなどの状態であると、将来、作業を終えせっかく完成した製品を壊してしまうおそれがあります。せっかくできた作品ですから、丁寧に置く場所も指示してあげてください。

⑥聴覚的な情報処理より視覚的な情報処理が得意 <とにかく見るとよく理解できる>

最も知られている認知特性です。視覚的な情報処理が優れていることをフル活用して学習を進めることが有効です。構造化のアイデアなどはその典型と言えるでしょう。

⑦シングル・フォーカス、またはモノ・トラック <一度にできることは、一つです>

同時に二つ以上の事柄を意識内に捉えること(複数の情報の同時処理)ができないことで、一つの限局した部分に意識が集中してしまうことです。注意のコントロールがきかず、今、していることから意識の向きを他のことに変えることが困難なことに加え、自閉症のある人は、活動と興味の範囲の著しい限局性(こだわり)等が加わるため、指導者が予想しづらい木漏れ日や蛍光灯の光、空調機の音などに意識が集中してしまうことがあります。

⑧セントラル・コヒーレンス <どこが大切なの？ いつがんばって、いつ休むか教えて>

「中心的首尾一貫性」、または「中心性統合／統合的一貫性」などの訳語が出ています。「いろいろな情報をまとめて、全体像をつかむ力」のことで、自閉症のある人は、この力が弱いといわれています。通常は、入ってくる情報をその脈絡の中で処理して、細かい部分(記憶)は切り捨て、情報をまとめることが可能ですが、自閉症のある人にとっては、情報のどの部分が必要で、どの部分が不必要なのか判断が難しく、情報を捨てることができないことがあります。そのため、年齢の低い段階から、必要な部分と不必要な部分を判断する経験を積む必要があります。学校でスケジュールを確認する際には、今日一日のスケジュールの中でいつがんばって、いつ休むのかを主体的に確認させる必要があると考えています。

(5) 支援環境の整備について

①環境の構造化

構造化は自閉症支援のキーワードです。いつ、どこで、何を、どれだけするか、いつ終わるか、次に何があるのかを、見て分かるように示します。これが分かると、自閉症のある人は安心して、混乱することが少なくなり、パニックなども起こさなくても済むことが多くなります。また構造化の種類には、場所の一对一対応などの「物理的構造化」、活動の流れなどの「スケジュールの構造化」、自立課題の課題数をはじめから提示しておくなどの「視覚的構造化」があります。

構造化は自閉症支援の基礎であると思ってください。また、構造化の取組は必要不可欠なものですが、常に変化するものです。構造化というキーワードの下で、支援者が様々な意見を持ち寄って、より良い支援方法を話し合う機会が増えることが期待されます。

②自立的に動くための支援

もう一つのキーワードとして、「自立的に」活動できるよう支援することがあります。「自分の力で主体的に行動する」ことは自閉症のある人の特性に合っていて、本人たちが希望していることであると考えています。

また、興奮してしまったり、パニックになってしまった時の、「クールダウン(情動のコントロール)」への対応や、学習や作業活動の合間に自立的な活動を入れて「モチベーショ

ン維持のためのごほうび」につなげることもあります。

③ 教材・教具の工夫

自閉症の特性に応じた教材・教具については、VOCAをはじめ、日本では無料ソフトの配布など先駆的な取組がなされてきました。世界的には、その視覚的優位性に着目して、コンピュータなどの機器をできる限り利用させようとする試みがなされています。儀式的行事や集会などの学習活動においてもスクリーンにプロジェクターからの写真やシンボル・文字を提示する実践も増えてきています。教室では、写真や絵が掲示等に広く用いられ、代替えのコミュニケーション手段として絵カードやVOCA (Voice Output Communication Aide) を使った支援が行われています。

他の教材・教具としては、時間の概念(始まりと終わり)を視覚的に示すもの(キッチンタイマー)が使われていましたが、設定した時間に対して2時間前より15分ごとに明かりが消えることで時間経過の認知を支援する「QHW(クォーターアワーウオッチ)」や、赤い扇形が減って残り時間を示す「Time Timer」なども活用されています。

(6) おわりに

我が国における特殊教育の研究成果が蓄積されつつあり、専門性の研修機会も大変多くなりました。また、情報のグローバル化により、インターネットから国内外の様々な情報を随時、取り寄せることができます。

例えば、今年の2月にノースカロライナ州立大学TEACCH部を訪問しましたが、予想より遙かに柔軟で、一人一人に応じた指導が行われていました。そこで改めて感心したことの一つに、「TEACCHプログラムの基本はIEP(個別教育プログラム)の徹底とトレーニングシステムの充実」ということがあります。日本でも、すでに数十年前から安田生命社会事業団(現明治安田こころの健康財団)などから発信されたIEPの実践が行われています。しかし、IEPの中味である授業や支援場面で利用できるアイディアはまだ不足しているのではないかと考えています。先のTEACCH部では、定期的に行われるトレーニングをとおして、現職研修を重ね、最新の指導技術や教材教具のアイディアを提供しているそうです。

一人ひとりのニーズに対応するためには、最新の情報を積極的に活用しなければなりません。一方で、実践場面での応用や、我が国で培われてきた教育方法を活用しながら、情報の有機的な活用が必要になってきたと考えています。

そのためにも、この文章を、子どもたちを取り巻く様々な支援者と共有していただければ幸いです。私は保護者の方の教育相談をしたり、学校に出向いて先生たち向けの講演会や相談会をしたりしていますが、子どもたちのことを思う気持ちは皆一緒なんだなあと、確信しています。どんな時でも、ケンカしても、手を取り合ってがんばっていきましょう。

これからも、最新情報をお伝えすることができるよう、努力を重ねていきます。

参考文献) 全日本特別支援教育研究連盟機関誌「発達の遅れと教育 2005年6月号No.574」日本文化科学社

IV 各地域における実践

1. 北海道

(北海道教育大学附属養護学校 教諭 吉野隆宏先生)

2. 長野県

(長野県精神保健福祉センター 言語聴覚士 日詰正文先生)

3. 岡山県

(岡山県立岡山東養護学校 教諭 浜田敏子先生)

(岡山県立岡山東養護学校 保護者 P T A 役員 近藤直子氏)

4. 海外調査 (アメリカ合衆国ノースカロライナ州)

1. 北海道

「函館を中心とする道南地域における療育カルテの試み」

～一貫・継続した支援・教育を行うために～

吉野隆宏（北海道教育大学附属養護学校）

(1) 療育カルテの概要

「療育カルテ」の取り組みは、平成 12・13 年度の 2 年間、厚生科学研究の岡田喜篤氏（岡山県：川崎医療福祉大学長）を主任研究者とするグループ研究（保護者を含む、保健・療育・教育・福祉などの多職種構成の研究グループ）がきっかけとなっている。

平成 12・13 年度厚生科学研究「障害児の発達支援のあり方と市町村との関係に関する研究」

- ①IT システムによる重心障害児の在宅支援（調査）
- ②発達障害児の実態と市町村の対応
- ③自閉症児を中心とした通園療育と在宅支援
- ④障害児支援における児童相談所と市町村の連携

グループ研究では、函館を中心とする南北海道圏域で、「自閉症児の通園療育と在宅支援について」調査・研究を行い、厚生労働省に「発達障害児の育ちには、一生涯の一貫・継続した支援・教育が不可欠」等の最終報告を行った。

厚生科学研究班のまとめ「市町村のあるべき姿に向けて」

- ・母親の育児支援
 - ・気軽に相談できる相談・情報機関の充実
 - ・市町村母子通園センターの充実
 - ・医療・保健・福祉・教育などすべての領域での「自閉症」の理解
 - ・一生涯の一貫・継続された支援が求められる。
- また、提言として、
- ①各機関の連携を図るため、役割の明確化を図った上で、相談機関の情報を網羅した「療育マップ」が本人や家族に提供されること
 - ②支援の一貫性を生むために、支援の経過・成果が各機関に引き継がれる「療育カルテ」の作成・活用が望まれる

そして、グループ研究のメンバーが中心となり、平成 13 年度から函館圏域で一貫・継続した支援・教育を行うための取り組みとして「療育カルテ」の作成が始まった。

障害のあるお子さんたちの人生を考えたとき、それぞれのライフステージでいろいろな機関や専門家と呼ばれる人たちが関わることになる。しかし、機関や専門家によって、支援の理念や方法が異なる場合も少なくない。人生は一つの線であって、機関や専門家から言われることが異なるために、その線がねじれてしまう可能性もある。そこで、お子さんたちへの一貫した支援と、保護者や各機関を含めたすべての関係者の連携や協調を進めるツールとなるように「療育カルテ」の作成と実施に向けた取り組みを行うことにした。どのお子さんにも丁寧なきめ細かい一貫した支援ができるように、そして関係者が支援のバトンを確実につないでいけるように、「療育カルテ」はそんな願いがこめられて作成された。

「療育カルテ」は、平成 13 年以降、毎年「支援と療育カルテ」というテーマでシンポジウムや検討会などを行い、平成 17 年度現在、70 数組の子どもと家族がモニターとして「療育カルテ」を保持し、1～4 年の期間で活用している。

モニターの役割は、実際に「療育カルテ」を使用してもらい、アンケートに答えたり、シンポジウムで取り組みの様子を伝えてもらったり、「療育カルテ」を記入する上での不都合や改善点、活用の仕方についての意見交換を行ってきた。

シンポジウムの実施「幼児期から児童期にわたる一貫・継続した支援を考える」

- ①療育カルテの実現に向けて
モデル提示（学校の指導記録の管理と活用）
- ②療育カルテの様式を検討。6 人のモニターで実施し、報告会を実施。
- ③モニターを拡大募集して約 70 組で実践。
実践報告会を実施。

シンポジウムを毎年繰り返し行い、地域における「療育カルテ」の認知度もあがり、今年度は検討委に保護者・市教委・保健士・市議も含めて制度化に向けた今後の方策を探る段階まで進展した。

(2) 療育カルテの紹介

この「療育カルテ」は、生涯一貫した支援を行うために必要と考えられる5種類の基本シート(生育・医療・療育・教育・社会生活)からなり、その時々々の支援・教育に携わる専門家と家族が記載していくものである。

【取り扱いについての基本原則】

管理と活用は、原則として本人及び家族が行う。

また、療育カルテに記載される内容は、本人及び家族に了承を得た内容でなくてはならない。

各機関の協力を得て、生育・医療・療育・教育・社会生活の各シートを修正・蓄積していく。

① 生育シート

生育シートには、支援のための基礎的な情報となる生育歴や障害の状況を記入するほか、療育歴や教育歴、職歴が随時追記されていく。また、身体障害者手帳や療育手帳の交付状況など支援を行う上で必要となる情報をまとめている。

療育カルテ-生育シート

氏名	性別	生年月日	平成 年 月 日	住所	〒 〇〇〇-〇〇〇 〇〇市 〇〇区 〇〇丁目 〇〇番 〇〇号
担当	担当	担当	担当	担当	担当
知能検査	知能検査	知能検査	知能検査	知能検査	知能検査
身体障害者手帳	交付	交付	交付	交付	交付
療育手帳	交付	交付	交付	交付	交付
療育歴	療育歴	療育歴	療育歴	療育歴	療育歴
教育歴	教育歴	教育歴	教育歴	教育歴	教育歴
社会生活	社会生活	社会生活	社会生活	社会生活	社会生活

生育シートに記入する項目は、保健、医療、療育、教育、行政などの様々な機関に初めて訪れると質問される基礎的な事項が多くなっており、同じ質問に何度も答えなければならない保護者の記録として活用していくことができる。

その他に福祉サービスの利用状況についても記録しているモニターがいたことから、情報として備考欄に残すようにした。

また、病院名や担任名などの支援にかかわる関係者の情報も記録した結果、各機関同士の連携に役立ち支援の輪が広がる効果も期待できる。

② 医療シート

医療シートは、病院や歯科医院、保健所などの医療機関を利用する際に問診で聞かれそうな予防接種の状況や既往症、治療状況などの情報のほか、医療費助成や支援費支給の申請状況についても記入するようにした。

療育カルテ-医療シート

氏名	性別	生年月日	平成 年 月 日	住所	〒 〇〇〇-〇〇〇 〇〇市 〇〇区 〇〇丁目 〇〇番 〇〇号
担当	担当	担当	担当	担当	担当
予防接種	予防接種	予防接種	予防接種	予防接種	予防接種
既往症	既往症	既往症	既往症	既往症	既往症
治療状況	治療状況	治療状況	治療状況	治療状況	治療状況
備考	備考	備考	備考	備考	備考

病院での受診については、苦手意識をもっているお子さんや保護者が多く、待ち時間の短縮や受診の手順など支援の工夫が必要とされる。シンポジウムの中で受診にかかわる多くの支援のアイデアが出てきており、こうした支援のコツについて考えていくことが有効な情報につながっている。

上記は、小学校特殊学級の様子を記録した教育シートで、教科・領域をあわせた指導を行っている例となっている。お子さんの現状や支援の方法の記録として学校での様子をまとめてある他に、別表として興味や関心、集中時間といった支援を考える上でのヒントとなるような項目を支援のコツということでまとめてある。

下記の表は、通常学級に在籍しているお子さんのための教育シートと養護学校に在籍しているお子さんのための教育シートの例だが、療育シートと同様に各学校が使用している記録の書式に差し替えることができるので、各学校で工夫して記録している。

また教育シートにも、別表があり、支援のコツとして、支援に当たって参考となるヒント等を記入したり、学校での様子の記録だけにとどまらず、かかわっている専門家やサポーターについての情報も記入したりできるようになっている。

また、「療育カルテ」は、学校においては、記録としてだけではなく、進級や各学校の引き継ぎ資料であったり、通知表と同じ書式であったり、個別の指導計画の評価になっていたりすることもあるので、存在が大きいものとなっている。

療育カルテ教育シート		記録日	【学年・学級】
療育等の結果	○		
	身の振り		
	学習・作業		
	生活		
	コミュニケーション		
	社会性		
運動			
その他 <small>(注)アセスメント、 指導への効果等</small>			
○	取り進んでいること		

記入者

療育カルテ教育シート		記録日	【学年・学級】
療育等の結果	○		
	学校での様子・現状や支援の方法	教科	
		科目	
		生活	
		コミュニケーション	
		社会性	
その他 <small>(注)アセスメント、 指導への効果等</small>			
○	取り進んでいること		

記入者

療育カルテ教育シート別表	
支援のコツあれこれ	興味や関心は
	集中時間は
その他	かかわっている専門家の方やサポーターの方など

記入者

学齢期のお子さんにとって、この「療育カルテ」の取り組みは、特別支援教育において重要視されている個別の教育支援計画の作成手順に共通している部分がある。個別の教育支援計画を作成することがねらわれているように、一貫継続した支援を行うために、そして関係者が連携して支援を行っていくために、特別支援教育においても「療育カルテ」を活用できる可能性がある。

⑤社会生活シート

社会生活シートには、学校卒業後の職場等での様子や地域で過ごす社会生活について記録するようになる。現在モニターは、学校や療育機関等に在籍しているので、まだ実際に社会生活シートを活用しているモニターがいないので記入した例がない。

しかし、一貫継続した支援は、社会生活において充実してこそ、意味をもつのである。「療育カルテ」の記録が蓄積され、よりよい支援が行われるようになり、その支援が関係機関に次々とリレーされ、支援者に引き継がれた結果、社会の様々な支援者に支えられて豊かで充実した生活を実現できると考えている。

療育カルテ-社会生活シート 記載頁 ()

氏名	年齢
施設・作業所・事業所での様子	作業・仕事
	休憩・余暇
	コミュニケーション
	対人関係
現状や支援の方法	自己管理
	その他
特記事項	

記入者 _____

療育カルテ-社会生活シート 記載頁 ()

氏名	年齢	記入者 (本人との関係)
このシートは本人の利益のために活用されます。 ・本人の特性を職種に理解してもらうため ・本人の社会生活をよりよく維持できるため		
職歴・職種の転換の配置変更も含む	年 月 一 年 月	
	【現在の通勤方法】	【現在の収入】
本人にとって得意な仕事内容		
	不得意な仕事内容	
	報酬となるもの	
覚え書き その他		

療育カルテ-医療シート別表

医師の側の記述事項	待合室では
	注射のときは
その他	

実務のコツあれこれ	好きなことは	
	気分転換は	
その他		

記入量

(3)「療育カルテ」の改善点

①「療育カルテ」を使ってみて

～モニター保護者の方の意見から～

シンポジウムや検討会を通して、モニター保護者や参加者から寄せられた意見をもとに、改善点を検討してみた。

ア. 各機関の協力

「学校でどんなことを学習しているのか、以前はあまり良く分からないことが多かったけれど、担任に教育シートを記入してもらうことで、子どもの様子を記録として残すことができるようになった」

「教育シートを引継ぎの資料として活用することで、支援の方法を継続してもらうことを確認できた」

これまで、学校の指導記録は開示されることがあまりなかったが、「療育カルテ」という形で保護者と共有できる情報となった。そして教育シートをもとに、学校と保護者が共有した情報を使って引継ぎが行われるようになっていくことが望まれる。

イ. 使用する目的に合わせて

病院では、情報が多すぎたためか良く見てもらえなかった。

病院に行くとき、A4ファイルの大きさでは活用しにくい。

行く場所によって必要なシートのみをもって行ったり、コピーしたりして活用した

療育カルテに含めた機能が多岐にわたり、利用方法が見出しにくく、整理しにくい。

情報はたくさんあった方がいいわけだけど、多すぎるとその分だけ活用するための技術が求められる（情報の取捨選択・アレンジする力）。

何のための療育カルテであるか？

その目的によって使い勝手のいい形式は異なってくる。病院用や引継ぎ用、ボランティア用など目的に応じた形式を作るか、またはアレンジのノウハウを集約する必要性がある。

ウ. 利用の拡大と制度化

制度化してどこでも使えるようにしてほしい。

保護者が管理できなくなった場合の管理（青年後見制度など）の検討も必要。

療育カルテをくれる関係機関をどのように増やしていくのか、反面、多くの機会に活用して作成や管理の難しさや負担が増せば、維持しにくくなる。

学校や関係機関との連携にあたって、活用のための工夫や実際の利用は、保護者のもつ実践力に影響される面も多く、個人差がかなり大きくなる。

自治体の制度として、「療育カルテ」を利用することができるようになったり、記録をデータ化して管理できるようになったらすれば、もっと活用しやすくなるのではないかと考えている。

なぜ「療育カルテ」を作ろうと思い、取り組んできたのか、目的を再確認していくと、なぜ作ろうとしているのか？どのように使おうとしているのか？だから、どんな情報が欠かせないのか？という観点でもう一度「療育カルテ」の取り組みについて振り返って検討を加え、より良いものにしていきたい。

②「療育カルテ」の目的

「療育カルテ」は、存在することに意義を見出しているわけではなく、お子さんのために使うことに意義を見出していこうとするならば、もう一度、

利用する本人や家族のニーズを確認し、「療育カルテ」の目的を明確にしたい。

目的が明確になると療育カルテがもつべき「機能」を整理することができる。

もし様々な情報を記録していく総合データバンクとしての目的をもつのであれば、以下のすべての機能を持ちあわせる必要があるともいえる。

ア. アセスメント機能

生活ニーズ、活用資源、支援状況などが把握されること。支援費申請やケアプラン等の実態把握などにも十分活用できる内容が整理できる。

イ. プランニング機能各ライフステージでの支援内容・方法を明記し、評価も記録されること

個別の教育支援計画／支援計画と重複し、各機関との連動が必要である。

ウ. サポートガイド機能地域生活に参加するために必要なサポート方法やポイントを整理すること

特性に応じた観点やアプローチも記載する必要がある（特に PDD）。

③今後考えられる「療育カルテ」の活用

【支援の状況や記録をまとめる】

本人や保護者が、同じ事を何度も言ったり、書いたりしなくても、個人情報を提供できる。

ショートステイなどの福祉機関を利用するとき等、現場の支援にすぐに使える情報の積み上げができ、まとめて提供できる。

【教育支援計画をまとめる】

教育行政関わった地域支援システムを想定すれば、現在の支援状況の整理に加えて、将来にむけた支援内容やプランを含めて提供できる。

「計画」の視点は欠かせない項目になるだろう。

プランが提供される以上、経過・成果の記録と引継もまとめられる。

【地域生活での支援方法をまとめる】

ガイドヘルパーやボランティアなど、親しい大人以外との活動における子どもとのかかわりのポイントをまとめられる。

医療機関や公共機関を利用する際に、子ども理解や対応の配慮を求めるときに簡潔に情報提供できる。

④具体的な利用の方法

「療育カルテ」の活用としては、大別すると以上の3つの観点が集められるが、どの情報も本人や保護者・関係者にとっては重要な情報である。

これらは「あったらいいなあ」という大まかな内容として捉え、次はもう少し細かくして具体的な利用について整理して検討する。

そのとき「誰が管理するのか」と「療育カルテの必要性」（個人・地域・自治体・国）をイメージして検討してみる。

- ・進級・進学時の情報伝達に活用できれば（保護者、学校）
- ・福祉支援者としては、生育歴を知りたい（地域）
- ・育ち、得手不得手をしっかり把握できると、子どもにあった支援が提供できる（療育、学校）
- ・やっぱり関わり方のコツはある（保護者、療育、学校）
- ・サポート方法を共通理解して、引き継いでいくには？（療育、学校、地域）
- ・ボランティアをするときに子どもの情報があるといいな（地域）
- ・通院の時の子ども理解を促したい（保護者、医療・必要な情報をうまく抜き出していく方法があるといいな（保護者）
- ・一生涯、一貫・継続した支援・教育を保障するには情報の整理が必要（自治体、国）
- ・個別の支援計画（個別の教育支援計画を含む）との関係は？（療育、学校、地域、自治体、国）
- ・個人情報、守秘義務は？（関係各機関、国）

以上のように様々な場面で、様々な機関において、いろいろな活用の方法が考えられる。

⑤サポートブックとしての活用

必要な情報を抜き出していく方法として、目的別のサポートブックとして情報を選択してまとめることも考えられる。

例えば、お子さんの理解を促すための資料やボランティアの方に配慮事項を伝える資料であったり、受診時の医師への協力依頼の手紙であったり、活用の方法は、生活の各場面で可能になってくる。

ア. Aさんのプロフィール

Aさんにかかわっている関係者向けに保護者の方が、まとめていただいたものです。

お子さんの様子や好きなことや苦手なこと、そしてこれまでの成長の過程についてよき理解者を増やしたいという熱意が伝わる内容です。

②ボランティアの方へのお願い

外出や余暇支援などで関わるボランティアの方は、いつも固定されているとは限らないので、会う方に、かかわり方を理解していただく必要が出てくる。

(4) 最後に

①「療育カルテ」が目指していること

本人や保護者にとって、またその時々に出会う支援者や地域の人たちにとっても有益なものになっていくために、支援者や専門家、地域の人たちとの更なる連携を目指している。

②今後に向けて

「療育カルテ」は、一貫・継続した支援・教育を行うための一つの方法として活用され、それが有効に機能する大前提として家族と専門家、そして専門家同士の信頼・協力関係が重要となり、それを築いていくことにもよい働きをすることが期待されている。

また、「療育カルテ」の取り組みによって、子どもの発達と個別の目標やプログラムを家族とともに書面で確認・協力ができ、関わる専門家が変わっても速やかに現実的で一貫し

た支援・教育を行うことが可能となる。具体的な個別支援・教育の方法と目標が常にその子どもとともにあってはじめて、一貫・継続した支援・教育の実現が図られるものと考えられる。

何歳になっても、どの専門家に巡りあっても、全国のどこに住んでも、一貫・継続した支援・教育を保障する仕組みの整備が急がれている。専門家は制度が整うまで待つことができるが、子どもと家族にとっては、今が大事、一回きりの時間、一回きりの人生なのである。

2. 長野県

「地域の支援者をつなぐ個別支援手帳」

長野県精神保健福祉センター 言語聴覚士 日詰正文

(1) 個別支援手帳が必要となった背景と利用経過

①<回覧ノート>

我が子の発達が気になる幼児期から、家族は心配の元がどこにあるのかをハッキリさせようとして保健、医療、福祉などの相談機関に相談をし始める。しかし、特に自閉症についてははまだ十分に相談機関での助言が行われているとは言えず、家族はさらに混乱し疲弊することも少なくない。例えば、機関ごとで違うことを言われる、言われたようにしたいができない、言われたことだけでは説明不足なので誰かに補足して欲しい、言われることはよく分かるがそのようにはできない……。相談機関も実は自閉症についての十分な見通しや知識に基づいて助言しているわけではないし、自分の機関が果たす役割も不明確なまま相談を始めている。このような実情の中でもできるところから混乱を整頓し、一人の自閉症児を支えるチームの仲間としてお互いが自分の役割や限界を伝え合うことの重要性を感じるようになった。

はじめは（十年程前）家族が1冊の回覧ノートを作り、相談機関に行くたびに一言ずつ書いてもらうようにしていた。本人との関係、本人をどのような印象をもってきているのか、どんな支援をしているのか、他の関係者に何か聞きたいことはあるのか……。次第に相談機関だけでなく、母の友人、子供の通う学校のクラスメイトの

保護者、親戚、兄弟なども書き込むようになり、読まなければいけない量が膨大になり、重要度の高い情報をまとめて情報一覧にする必要が出てきたため、一定のフォーマットとしての個別支援手帳を作ってしまうという動きにつながった。つまり、ひとりの自閉症の子どもに関する膨大な情報をまとめるものとしての支援手帳作りが当初の目的であった。この目的のために親の会、病院職員、地域生活支援センター職員などの有志が学習会を通してフォーマットの作成を続けることとなった。

②<個別支援会議、IEPミーティング>

個別支援手帳の利用を始めてみると、支援者にも保護者にも「書くのが面倒だ」という声、保護者から「専門家が書いた文章は現実感がなく、今の生活の何に影響するものなのか意味がよく分からないものが多い」という感想がよく聞かれた。次第に、頻度としては少なくなっても、書くよりも関係者（保護者、学校、保護者の求める他の相談機関職員）が一堂に会する場面の方が効果的だと考える保護者も多いことに気づくことになった。参加者が自分のことばで語り、不明点についてはすぐにその場で聞くことができる個別支援会議やIEPミーティングもまた重要であった。この集まりを経た上でさらに支援チームとして現実的に役割分担をし、その取り組み経過を報告しあうという段階になって初めて個別支援

手帳が機能し、保護者もその重要性が感じられるようになってきたように思われる。

(2) 個別支援手帳の紹介

①<概要>

作成：「障害児 療育・保育・教育支援研究会」（窓口：長野県立こども病院リハビリテーション科内 代表：木原秀樹）の有志

仕様：A5版の20穴ファイルで差し替えが可能。

5色のインデックス（縦の情報、横の情報、支援計画、サポート情報、制度一覧）

メモ用紙とCDもはさめるポケットファイル付き

CD化された記入用フォーマットがあり、パソコンによる管理も可能。

値段：1000円

構成：各項目の始めに解説と見本、情報記入用のページは書き込み易いように枠表が予め印刷されている。

購入連絡先：〒399-8205 長野県 安曇野市豊科4027-3

松本圏域北部障害者総合支援センターあるぷ 療育コーディネーター 湯本正美

電話 0263-73-4664

FAX 0263-73-2265

Email alp@dela.shiojiri.ne.jp

もくじ：

■縦の情報をつなげます

- ・生育歴、現病歴など
- ・生活の場の経歴（居住地について、引越しなどがあった場合）
- ・保健、医療支援経歴

- ・保育、教育経歴
- ・教育相談の支援経歴
- ・卒後生活、就労の支援経歴
- ・福祉相談の支援経歴
- ・在宅生活の支援経歴
- ・学習塾、習いごとの経歴
- ・その他の支援経歴

■横の情報をつなげます

- ・現在の支援機関ネットワーク図（本人に係わっている支援者範囲を図示）
- ・現在の支援機関一覧（連絡先、担当者、支援内容）
- ・現在の週間支援計画
- ・現在の生活地図（本人が出かけている生活範囲を図示）

■個別支援計画を作成しましょう

- ・評価一覧（過去に行なった発達検査の一覧）
- ・個別支援計画（1年後、2年後、3年後の大まかな目標）
- ・支援関係機関連絡表（支援の報告、交換ノートのようなものを書く支援者が書き込む）

■個別サポート情報

- ・レスパイト経歴
- ・生活リズム
- ・個別支援情報（以下の項目について、特徴と支援方法のまとめ：移動手段、食事、排泄、更衣、入浴、整容、コミュニケーション、行動特徴、好きなものと嫌いなもの、睡眠、体位変換、薬、その他の医療ケア）

■制度一覧

- ・利用している制度確認（一覧表からチェックする）

- ・日常生活具給付，補装具の作成経歴

■付録

- ・相談機関一覧

②<利用するメリット>

- ・様々な支援メニューが掲載されていることによって，家族はこれから使うことができるメニューがあることを知ることができるし，自分が受けてきた支援メニューも整頓しやすくなっている。
- ・支援者の勉強：支援者もどれくらいの見通しで接したらいいのか，どのようなサービスがあるのか全てを情報として把握しているわけではない。具体的な個々のケースを通じて，見通しやサービスの広がりを知ることになる。
- ・縦の情報をつなげる：生まれてから現在までの支援情報（生育歴，支援経過など）を蓄積し，関係機関への情報伝達を正確＋スムーズにする。
- ・横の情報をつなぐ：現在利用している支援機関（相談内容・支援サービス）の間の情報伝達を正確＋スムーズにする。また，レスパイトサービスの際の伝達ツールとして，担当者に対する情報伝達がしやすくなる。
- ・支援目標が見つかりやすくなる：子供の生活の実情とニーズを良く知ることによって，生活の中で使われる必要な目標が見つけられ，一つ一つの支援に取り組む意義が明確になる。
- ・支援結果について相互チェック：お互いの支援について，どのように支援したらどのようなになったのかを知ることができる。

- ・個別支援計画のための基礎：支援会議を開いて情報交換・支援計画を立てる際の資料となり，合意事項をまとめて更新した中身が新しい資料となっていく。
- ・様々な人が一人の自閉症児に係わったという記念碑的なものとなり，本人や家族が周囲に支援されていることを再確認できる。

③<個別支援手帳の利用上の注意>

- ・情報管理は保護者が管理し，関係機関への情報提供の是非は保護者が決めること。
- ・情報記入をしてもらいたい人がいる時でも，記入は任意として強制しないこと。
- ・それぞれの立場の違いを考慮しないで要求や意見の主張を記入することは控える。
- ・支援目標がたくさん出された場合は優先順位をつけても良いこととして，全て考えが一致しなくても良いし，一度に解決しようと焦らないこと。
- ・たくさん関係者が読むことを想定して，個人批判や一部にしか通じない専門用語の記入は避けること。
- ・空欄を全て埋める必要はなく，現状の確認と支援の目標の共有のための手段として継続的に利用するものであることを認識すること。
- ・個別支援の手帳であることを理解し，できるだけ一般的な意見ではなくて，具体的なその子のための情報を記入すること。

④<記入例>

市町村保健センター等の相談

- 乳幼児健診
- 遊びの教室
- その他 ()

保健センターの相談

- 心身障害児早期診断専門クリニック
- 母子専門相談
- 遊びの教室
- その他 ()

医療機関の相談

- 病院小児科・リハビリ科
- ☆☆医院
- △△歯科大学病院
- その他

図1 支援メニュー

利用期間	H10年11月(1歳7ヶ月)～ H12年 3月(2歳11ヶ月)
支援機関	圏域保健所
担当者(職種)	主な支援内容
○○保健師	遊びの教室
△△心理判定員	療育相談

図2 情報記入枠

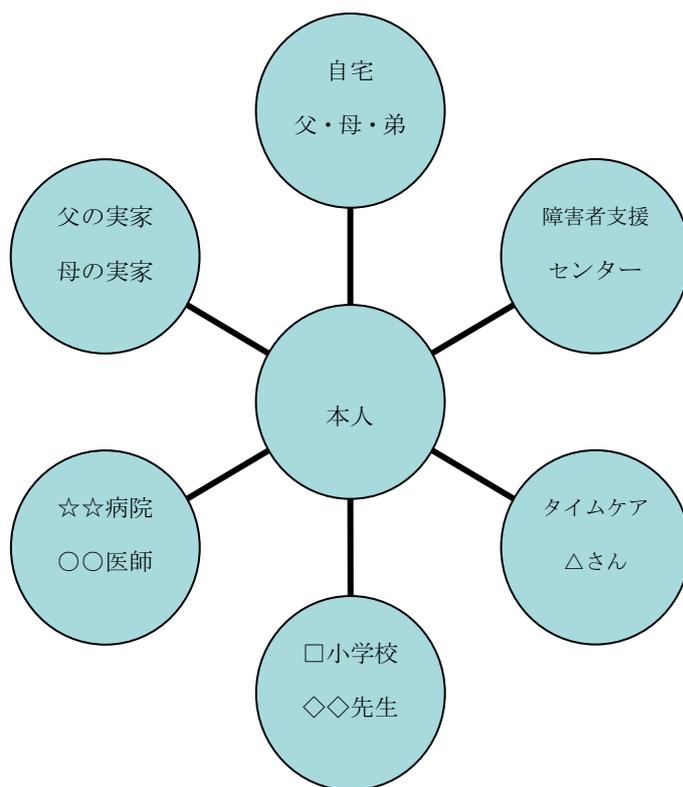


図3 関係者の図示

情報発信機関	□小学校 (H18年3月3日)
担当者 (職種)	◇◇ (担任)
連絡先	☆☆病院 (コメントを貰いたい相手)
連絡内容	① 食事中に寝てしまうことがあります。寝かせてしまってよいのでしょうか。 ② コミュニケーション手段として絵カードを使っていますが、上手く伝わらないような気がします。病院ではどのように使いますか？

情報発信機関	☆☆病院 (H18年3月16日)
担当者 (職種)	①○○医師 ②△△ST
連絡先	□□小学校 ◇◇先生 (コメントを返す相手)
連絡内容	① しばらくは、あまりにも眠そうであれば別室で寝てもらい、様子を見てください。ご家族と相談して脳波検査も検討します。 ② 遊びや物の要求は絵でもよいのですが、スケジュールは写真の方が良さそうです。近いうちに具体的な提示の仕方を打ち合わせしましょう。

図4 関係者連絡表

学年 (年齢)	□□小学校 1年 6歳	
計画期間	H18年5月1日～H19年3月31日	
支援目標	<ul style="list-style-type: none"> ・学校生活を安定して送り，楽しんで登校できるようにする ・見通しを持って行動できるようにする 	
支援機関	支援目標	達成度評価
□□小学校	<ul style="list-style-type: none"> ・写真と絵カードで一日の流れを理解する ・あいさつ場面，時間の区切りには言葉をかけ，次にすべきことの見通しを丁寧に伝えていく ・好みの活動と嫌いな刺激を多くの職員が把握した上で，個別配慮を行なっていく 	
☆☆病院	<ul style="list-style-type: none"> ・これまでどおり家族と学校への助言を続ける ・必要に応じて医学的検査も行なう ・机上療育を通して10分以上集中して取り組める活動の種類を増やす 	
家庭	<ul style="list-style-type: none"> ・本人が困っているときにすぐ手助けしてしまうのではなく，ヘルプのアピールをさせてからにする ・本児に対して上手に支援ができている周囲の子供や大人を見つけ，なぜ上手な支援なのか考える（あわせて，上手に支援している人にお礼を言う） ・毎日可能な手伝いの開発と継続 	

図5 個別支援計画

(3) 個別支援手帳の課題点

①<書類として残るということ>

・書類として記録が残るということは，後に振り返りやすいというメリットとなる半面，本人や周囲の環境が変化した後になっても，書かれている内容に縛られてしまうというマイナス要素になることもある。できるだけ定期的な更新作業が重要となるだろう。必要な項目については，次回更新予定を明記しておくべきであ

る。

・いったん書かれた物は，励ますつもりで書いた内容であっても，文脈から切り離されて別の意味で解釈されてしまうことも起こりうる。伝えたい意図と違う解釈をされることによって，支援協力する態度が消極的になっていくことも十分想定される。書かれたものだけでなく，疑問に感じたことは別途電話なり直接会うといった手段で確認する必要がある。

②<穴埋めになりがち>

- ・過去の支援記録や現在の支援計画については比較的容易にまとめていくことができるが、将来についての具体的な見通しやゴール像が描くことは難しい。しかし、期待されるゴール像が示されていない場合は、現在の未達成部分の穴埋め的な支援計画だけになりがちで、関係者全体がクリアできないことにストレスをためる結果にも陥りやすい。定期的に成人生活をイメージして長期的な計画を立てることで、現在の役割分担を修正していくような取り組みも必要である。

③<悲観的な情報が多いと続かない>

- ・成人像を提供できる支援者が加わったり自閉症の家族としての先輩に出会うことによって成人像がイメージできてくると、現在無理に達成しなくても良い課題、現在から長期的に取り組まなければいけない課題が見えてきて安心する家族がいる。その一方で、それまでの期待が過大であったことに気づき、現実の厳しさにショックを受ける家族が急に努力を放棄してしまうようなケースも想定される。その場合でも、家族を責めたりせずに、上手に適応して過ごせている成人像を提供していくことが必要である。

(4) 今後の展望

①<ライフサイクル全体を通して長く使う事例を蓄積していくこと>

- ・自閉症は生涯にわたって支援を必要とする障害である。しかし、外見では障害の有無は理解されないし、当事者からの説明も困難な点を持っている。教育を受ける

期間の内に支援の整頓をする練習が十分されるならば終わってよいということはない。社会全体として自閉症に対する理解が進まないうちは、長期にわたって個別支援手帳の利用が必要になる。

②<「本人のために自分は何をしてあげたらよいのか」を考えるツールであることの強調>

- ・個別支援計画は、自閉症なら自閉症の一般的な支援計画が何かあって当事者を当てはめていくというのではない。たくさんの関係者がいて過去の支援やこれから先の成人像に至るまでの中で、今自分はどんな形でどんな時間や場所で支援できるのかを分かりやすくするツールとして個別支援手帳は機能する可能性を持っているということを更に強調していきたい。

③<お互いの実践を評価する機会を増やすこと>

- ・一人の自閉症を通して出会った家族と支援者が、それぞれが悩みながら支援を行なっていく中でお互いの上手くいった支援を個別支援手帳に書き込み、評価し合うといった意義も当初のノート回覧を始めた頃から引き継がれている。情報の羅列としての支援手帳ではなく、一人だけでなく仲間と考えながら支援をがんばってきたという証拠として重要な存在といえるのではないかと。よって、お互いの取り組みに対するコメントを書き込む作業を促していくことが必要だと考えている。

④<個別支援手帳を利用することが普通のことになること>

- ・県や市町村などの単位で同様の個別支援

手帳形式が整備され配布されることになれば、本人の情報管理としてごく当たり前のこととして認識されていくのではないかと思われる。個別支援手帳がごく当たり前に使われることによって、障害特性を知らない市民の「具体的に自分ほどのように支援をしてあげたらよいのか」という具体的な関心に応える物となり、効果的な普及啓発になるものと思われる。各自治体が主体的に取り組めるような提言をしていくことも必要になるだろう。

(5) 終わりに

個別支援手帳の利用は、一人の自閉症の子を見る時間や場面が違い、説明する言葉が違い、どう解釈するのかということも違う人たちが書き込み、読むものとなる。違いがあることはお互いの理解を得るために「伝える工夫」を活発にし、結果として地域の支援者全体の力量を上げていくことにもなる。こうした一人一人の具体的な自閉症の子を核としたレベルアップも長い時間をかけて大きな地域の財産となっていくのではないだろうか。今後活発に利用が進むことを願っている。

3. 岡山県

「使える！サポートブックがあったらいいな」

－教員と保護者との協働から－

岡山県立岡山東養護学校 教諭（特別支援教育コーディネーター） 浜田 敏子
保護者（PTA役員） 近藤 直子

(1)PTA との協働から生まれたサポートブック

①作成のきっかけと作成の時期

本校は、岡山市東部に位置する肢知併設の養護学校である。周りは閑静な住宅地であり、葡萄畑・田に囲まれ JR 駅やバス停からも近い。平成9年に開校、肢体不自由部門と知的障害部門の両部門を併設し、両部門とも小学部・中学部・高等部があり、訪問教育も行っている。5月1日現在の児童生徒数は183名である。

自宅及び施設の入所生が通学しており、帰宅後や休みの日の生活スタイルは様々である。

本校は、地域に開かれた養護学校、センター的機能を有する養護学校を目指してはやくから取り組みをはじめている。学校施設の月一回程度の土曜日開放、夏季休業中のサマーキャンプ二日間の実施、地域の方と一緒に楽しむ夏祭り、学生や地域の方を対象にしたボランティア養成講座等、PTA 活動の一環として様々な活動を実施している。

その様々な活動の中から生まれた「サポートブックがあったらいいな」について説明をする。

まず、本校で実施している土曜日に行う活動の一つとして、「ひがしっ子の集い」がある。これは、4年前、休日に子どもたちに活動の場を提供する目的とボランティア養成の『実習』の場として始まったものである。その内容は子どもたちが楽しい時間を過ごせるように PTA で企画し、「音楽の集い」であったり、「お話の時間」であったりする。その「ひがしっ子の集い」の時に、子どもたちはボランティアと一緒に楽しむ。保護者は、「集い」が始まる前にボランティアに子どもの簡単な配慮点を説明し、それを記入した用紙を担当ボランティアに渡して支援をお願いしていた。しかし、その用紙をそのまま持ち帰ったり、なくしてしまったりするボランティアがいた。また、「集い」がある度に説明し記入をするという手間もあった。

2年ほど前、機を同じくして、本校特別支援教育

コーディネーターは、「サポートブック」の重要性と必要性を感じていた。それは、ちょうど全国的に「個別の教育支援計画」、「個別の指導計画」、「移行支援計画」を保護者や他の機関と連携して考えていこうとする動きが高まり、本校でもすでに試行していた時期でもあった。

これらの動きを受けて、日常の生活の中でももう少し簡単に使え、子どもたちにとっても、保護者にとっても役に立つ、使える物はないか？と PTA 役員と話し合っただけで生まれたのが本校の「*サポートブック」であった。

*サポートブックとは、子ども一人一人に合わせた支援をするための説明書きのようなものである。子どもの特徴や特性、趣味、支援のポイント、コミュニケーションの方法等、具体的に分かり易くまとめたもので、子どもの生活の場の環境を整える一つの方法である。本来の意味から言うと、保護者が学校の先生やボランティアに宛てて作る物であって、形式も書きぶりもそれぞれの子どもの実態に合わせたものであるべきかもしれない。しかし、本校では、保護者と教員とが連携をして作るという形をとっている。

保護者の声

私がサポートブックを意識するようになったのは、今から3年ほど前、我が子が高校生になった頃だったと思います。二十歳になれば障害基礎年金の手続きをすることになるけれど、その手続きの際には生育歴や通院の記録など沢山の書類を書いて提出する必要がある、小さい頃から記録を残していると便利…と先輩保護者から聞いていました。ちょうどその頃インターネットで「サポートブック」の存在を知り、またタイミングよく「岡山市手をつなぐ育成会幼児部会研修会」でサポートブックを利用している方の話を聞く機会もったので、我が子は高校生でしたが事務局として参加しました。サポートブックはどんな障害がある子

どもにとっても、本人の記録として将来必ず役に立つだろうし、支援して下さる人に簡単に本人のことをわかってもらうことができ良いな…と思ったのがきっかけです。

②作成のメンバー

早速、PTAの役員と特別支援教育コーディネーターを中心にサポートブック作成に向けて話を進めた。まず、コーディネーターがサポートブックの試案を作成し、それをたたき台にして、PTAの役員を中心に意見をまとめ修正をするという作業を繰り返す。まず児童用のサポートブックの雛形ができた。

その後、今年度に入って、進路指導の担当教員の意見も取り入れ、生徒用バージョンを作成した。現在は2種類の様式が用意されている。

③作成にあたって配慮した点

- *必要なことは最大限入れ込むが、ベースには、子どもへの温かいまなざしを忘れないものにする。何より、子どもが楽しい時間を過ごせることができるための一助となるようにする。
- *両部門（どんな障害のある子どもにでも）の子どものために使える形式とする。
- *保護者がこれなら書いてみようと思える簡単な書式にする。
- *初めてサポートブックを見る人にわかりやすい書きぶりにする。
- *その都度書き換えや差し替えがしやすいように工夫する。
- *まず、一番に保護者が記入をし、次に教員が加筆をして保護者と教員との連携で作成する。

保護者の声（本校の特別支援教育コーディネーターが試作したサポートブックの形式を見て感じたこと）

カラー刷りのカットがあり、そのページには何について書かれているのかが一目で分かるので、インデックスシールを貼ったり目次を作ったりする必要がなくて良いと思いました。また、質問形式なので記入しやすく、記入する側にとっても見る側にとっても使いやすそうだなと感じました。

大きさについては、はがきサイズだったらどこでも入手しやすい『はがきファイル』が利用できて良いなと思いました。

④作成時期や作成の手順

今年度、サポートブックを使用しはじめて、まだ2年目である。本校の児童生徒のものを全員作成するまでにはいたっておらず、希望する保護者の申し

出をまって作成している。

- ア. 新年度のPTA総会で役員がサポートブックの説明をし、希望者は担任に申し出て用紙をもらう。（「支援室だより」（本校コーディネーターが保護者向けに不定期に発行）にサポートブックについて記載し、全家庭と全職員に配布）
- イ. 教職員には、コーディネーターが説明をし、保護者から申し出があった場合の手順表を配布する。
- ウ. 保護者はサポートブックに記入し、担任に渡す。
- エ. 担任は、保護者が記入したサポートブックを基に加筆をし、場合によっては、保護者と相談をして完成。

①保護者

「サポートブックを作るので用紙をください」と担任に申し出る。

②担任

コーディネーターからサポートブック用紙を入手し、保護者へ渡す。

③保護者

サポートブックへ記入する。書きにくいところは、担任に相談する。

④担任

保護者から届いたサポートブックにコメントを書き加えたり、目を通して確認したり、また保護者の相談に応じたりして、※ケースと共に保護者に渡す。

※ケースは、「岡山県手をつなぐ育成会」から保護者研修費としていただいたお金で購入したもの

⑤完成

「ひがしっ子の集い」や「デイサービス等で活用する。保管は、保護者がする。書き換えや書き直し等は、随時保護者が行う。

図1 サポートブック作成の流れ（平成17年度）

これは、現在使用しているサポートブックの一例です。○の後の文章はお家の方が書かれたものです。そして、★の文章は担任の先生が書き加えたものです。協働して作っています。大きさに合わせて切り取るとはがき用ファイルにちょうどいい大きさです。

名前 (ふりがな) (おかやま とうたろう)

[岡山 東太郎]

こういうふうと呼んでください

[とうたくん]

年齢 13 才 血液型 B 型

学年 中1

緊急連絡先 (携帯など)

[母携帯 : ●●●-▲▲▲▲-◆◆◆◆]

主治医 (記載の必要があれば)

[名前: △△病院 ○○○先生
電話: 086-○○○-□□□□]

 好きな遊び・もの・場所など

○特に嫌いなものはありません。

○一人、狭い範囲でウロウロすることが多いです。気持ちが落ち着くみたい。

★新聞や雑誌・カタログ等を自分から見ることがあります。リラックスしている時かな。

 苦手なこと・きらいな遊び・もの・場所・音など

→  こうしたらもっとがんばれるよ。声かけ・支援グッズなど

○しつこくされること → ○ゆっくり単純な短い言い方や声かけで

★課題など目の前にある事や物は早くすませてしまいたいみたいです。長引くとイライラします。

 ○理解に時間がかか

→  ○少しの間、待って

ります。

○少しいの間、待ってください。説明の“つぎたし”をすると混乱します。

★説明には身振りを入れて視覚的に訴えると理解しやすいです。



トイレ支援 (必要・不要)

※具体的に

○済んでから必ず元の場所に戻るとは限らない為、見守りが必要です。

★外出先では位置を確認しておくといいです。自分で確認することもあります。



食事支援 (必要・不要)

※具体的に

好きな食べ物:

嫌いな食べ物:

何でも大丈夫です。



自分の持ち物

(わかる・わからない)

○元々自分の物ならわかります。

○その場で自分の物になったり、選んで自分の物になった時は、最初に説明が必要。(一対一でゆっくり)



自分の名前カード

(わかる・わからない)



★平仮名でも漢字でも大丈夫です。



発作 (ある・ない)

※具体的に

発作を起こした時は、とりあえず () してください

アレルギー (ある・ない)

※具体的に

その他

薬 (ある・ない)

薬の名前 (△△△)

服用 (朝食後 昼食後 夕食後 就寝前)

() 時間おき

(その他)

発語

(ある・ない)

(文章会話・単語のみ)

その他



★初対面の人には、伝わりにくいかもかもしれませんが、挨拶や返事等、よく使う簡単な単語で発語できるものもあります。

文字

(よめる・よめない)

(ひらがな・カタカナ・漢字)

その他

数字

(よめる・よめない)

その他

付 録

これは、ボランティアや支援者が子どもたちとの関わりをスムーズにするためのものです。子どもたちが少しでも安心して楽しく過ごせるよう活用していきたいと思います。

ご協力よろしく願いいたします。

写真

ここには本人の写真

お願い

このサポートブックは、とても大切なものです。こどもたちのプライバシー保護のために、この会終了後に保護者に必ずお返しく下さい。



これは、児童用を書いて使用している子どもの保護者に生徒用バージョンにも書いてもらったサンプルです。児童用と同じく、○は保護者が書いたもの、★は担任が書き加えたものです。

これは、ボランティアや支援者が子どもたちとの関わりをスムーズにするためのものです。子どもたちが少しでも安心して楽しく過ごせるよう活用していきたいと思います。ご協力よろしくお願いたします。

写真

本人の写真を貼ります。

お願い

このサポートブックは、こどもたちのプライバシー保護のために、取り扱いには、十分配慮をしてください。



名前 (ふりがな) (おかやま とうたろう)

[岡山 東太郎]

こういうふうに呼んでください

[おかやまくん]

年齢 18才 血液型 B型

緊急連絡先 (携帯など)

[母 : 〇〇〇-〇〇〇〇-〇〇〇〇]

主治医 (記載の必要があれば)

[名前: □□□□□
電話: 〇〇〇-〇〇〇〇-〇〇〇〇]



プロフィール

(簡単な障害特性や個性等)

(とうたろう)は、

○視覚に訴える支援が有効です。“この後どうなるのか”という説明(見通し)をしてもらえることもありがたいです。

岡山県立岡山東養護学校

(Tel 086-279-3020)

B部門 高等部 3年 在学中



「好きなこと」

好きな活動や余暇の過ごし方は

○何か物を持って自分からうろうろすること

○一人で 落ち着きくこと

★学校ではハンカチを持っています。

10分以上一人ですごせることは、

○新聞・広告・カタログなどがあれば過

ごせる場合もあります。

★写真などがなくても文字だけでも大丈夫です。



「できれば避けたいこと」

こういう活動は本人は嫌い(つらい)です

○しつこく されること

★学校でも、活動の予定を示してもらっています。

次から次へと指示されることは、つらいのです。

こういう言葉は本人は苦手(つらい)です

○説明の“つぎたし”をされること

親としてできるだけやらせたくない活動は

○ 特にありません



トイレ支援 (必要・不要)

※具体的に

○終わって出てきた時に、元の場所に戻って来るかどうかわからないので見守りが必要です。



食事支援 (必要・不要)

※具体的に

○箸で口に運ぶことはできますが見守りが必要です。

大好きな食べ物：特にありません

大嫌いな食べ物：特にありません



自分の持ち物

(わかる・わからない)

○元々の自分の持ち物なら

自分の名前カード

(わかる・わからない)



○漢字でもひらがなでも片仮名でも大丈夫です。





発作 (ある・ない)

※具体的に

○服薬しています。

発作を起こした時は、とりあえず
() してください

アレルギー (ある・ない)

※具体的に

薬 (ある・ない)

薬の名前 (○○○○○)

服用 (朝食後 昼食後 夕食後 就寝前)

() 時間おき

(その他)

発語 (ある・ない)

(文章会話・単語のみ)

その他 (ジェスチャー・サイン・指
さし・カード・実物等)



文字 (よめる・よめない)

(ひらがな・カタカナ・漢字)

その他 一部読めます

数字 (よめる・よめない)

その他 一部読めます

時計 (デジタル よめる・よめない)

(アナログ よめる・よめない)

その他

○指示された時刻を針の位置等で説明されればわかります。

本人からの要求

表現手段

声を出す、言葉でいう、

1~2語程度で言う、指さしをする

大人の手首を持つ、大人の手や服を引っ張る

カードなどの道具を使う ()

その他 ()

☆自分の要求は、このように伝えてくれます。

☆嫌な時は、このようにすることが多いです。

○手を振ります。(イヤイヤという感じで)

☆その他、コミュニケーションの特徴は

大人からの指示

伝達手段

言語で理解できる、単語の理解ができる

文字で書く、ジェスチャーやサイン

指さし、実物を見せる、カード類を使う

その他 (ただし短く単純な言い方)

☆してほしい時は、こうやって伝えます

○短く単純な言い方で

★係活動の仕事等は、手がかりになる文字
カードを提示しています。言葉がけなくても
自分からできます。

☆してはいけないことは、こうやって伝えます。

○はっきりときっぱりと言います。

☆その他

困った時……

パニックについて

☆こういう状況はパニックを引き起こしやすいです

○特にパターンはありません。

☆パニックには、このように対応してください

姿が見えない

☆一人で行きそうな所は、

○トイレ 本屋

☆一人で戻ってくる可能性は

絶対あり得ない たぶん戻らない

もしかしたら戻る たぶん戻る 必ず戻る

独特のくせ・こだわり

☆こんな時にこういうことをします。

☆その場合はこう対応してください

更衣について……

一人で可能

支援が必要

※具体的に

その他

★この形式のサポートブックを使用してみたいと思われる保護者の方へ

- あくまでも、参考例ですので、必要な所だけ使用していただければいいです。
また、子どもたちの実態については、個人差が大きいですから、書きにくい箇所等は、書きやすい表現に変えてください。
- 一度、書いてくださったものは、担任に提出していただき、学校での様子も加味しながら、担任と協力して作成されることをおすすめします。
- また、子どもたちの成長につれて、いろいろ加筆・訂正していただきながらご使用ください。
- 保管はご家庭でお願いします。
- 子どもたちのためによりよいサポートをめざし、家庭と学校とが力を合わせてサポートブックを作りをして、さらには卒業後にも使用可能な形になるように工夫を続けたいと思っています。

(3) サポートブックの改善点

約2年間の使用期間を経て、よかった点と改善点とが浮かんできた。使用している保護者やボランティア、作成に関わった教員の意見をまとめた。

①使用してみてわかったこと

実際に使ってみて－保護者の声

○保護者が記入するだけでなく、昼間の生活を一番知っておられる先生に書き足していただくことで、より正確になっていると思います。障害種別や障害の程度などによって食事・トイレ・装具等で支援の方法が、大きく違うとは思いますが、それを言い出すと大変なので、保護者それぞれが工夫し、必要であれば写真なども利用して独自のページを作ることも必要でしょう。また、お気に入りのおもちゃや絵本等の写真を貼るページがあると本人との会話のきっかけに利用してもらえるかもしれません。

実際に使ってみて－ボランティアの声

○初めて子どもたちに接する時に、留意点等を保護者の方から聞いているだけよりも、このサポートブックがあることで、自分たちも安心することができました。たぶん、子どもたちも安心できたのではないのでしょうか。ただ、持ち運ぶのに不便だったので、そこが工夫されるといいかなと思いました。

母親と一緒に作った教員の声

○母親と一緒に作っていく過程で子どもの苦手なことや好きなことを再確認できました。また、母親としての願いもこちらに伝わってきて母親との関係が深まったように感じます。初めて子どもと接する人のためにわかりやすい表現を選ぶという作業の中で、より子どもに対する支援がはつきりしてきた部分もありました。

②今後の改善点

○作ってみたいとは思ってみたものの、自分だけでは作りにくいという保護者や、何となく面倒だなという保護者のために、来年度は、「サポートブック作成教室」を企画している。PTA総会の後の時間等を利用し、保護者に呼びかけてみてはどうかと考えている。子どものお気に入りグッズや写真を家庭から持参してもらって、特別支援教育コーディネーターをアドバイザー

にして作成する。デジカメやパソコン、プリンター等も用意することで、作ってよかった、簡単にできてよかった、みんなと作って楽しかったというような気持ちを教員と保護者が共有すること。

- 本校の催し物に参加しているボランティアのために、貸し出し用のウェストバッグを用意し、その中にサポートブックを入れて、持ち歩くのに便宜を図ること。
- 生徒用バージョンのものは、卒業後も使用できることを目指している。従って、現場実習の際には、実習先の人に読んでもらい、よりよい支援につなげ、本人の卒業後の生活に使う便利なものにする。
- 子ども自身の立場で書くようにすることで、より子どものためのものという視点が明確になるのではないかと。サポートを受ける子どもがいつもメインになるようなサポートブックにしていこう。

(4) これからのサポートブック

保護者の声

- 普段我が子のことを知らない「外部の人」と活動する際に利用することを最初の目的に考えていましたが、これは「新年度の担任の先生」でも同じことだと思います。高等部の生徒の現場実習でも利用できると思います。また、病院などで子どものことを説明する必要があるときなどの覚え書きとしても便利で、説明漏れをふせぐことができるのではないのでしょうか。
- ファイルの一冊は本人の台帳といえるような生育歴中心の物で、どんどん書き足していく形、もう一冊は、学校用で現在の子どもの様子についてたくさん情報が盛り込まれているもの、というように作っていくといいかもしれません。さらに、利用する場所や目的、相手等により、必要なページだけ抜き出して別ファイルに入れて出かける…こんなことができるようになるともっといいかもしれません。
- 外部の方にみてもらう物ですから、「保護者が書きたいこと」に偏らないよう、「支援する人が知りたいであろうこと」を記入するように気をつける必要があると思います。

本校のサポートブックの取り組みは、「サポートブ

ックを活用することにより、活動への参加の制約が減ったり、安心して活動できることが増えたりしてほしい」という目的のために、保護者と教員とが協働して生まれたものである。

そして保護者も本人も作ってよかった、使ってよかったと思うようなサポートブックを目指して今後も検討を続けていきたい。

そのためには次にあげるような観点が大切ではないかと考えている。

- ア. 公平性：だれでもが公平に利用できること
- イ. 自由度：保護者や本人が付け加えたり、形式を変えたりすることができやすいこと
- ウ. 単純性 簡単に書くことができ、簡潔に読むことができること
- エ. わかりやすさ 読む人にとって必要な情報がすぐにわかりやすく理解できること
- オ. 安全性 活用することにより、危険を未然に防ぐことができること
- カ. 省体力：支援する人が余分な力を入れずに、肩に力を入れずに楽な気持ちで支援できること
- キ. 空間の確保：あらかじめ、どのような空間がその子どもにとって必要かがわかり、支援の見通しがたちやすいこと

実は以上の7つの観点は「ユニバーサル・デザインの7つの原則」（米：ロナルド・メイス氏提唱）なのであるが、同じことがサポートブックにもいえるのではないかと考えて7原則を引用してまとめた。

「年齢・性別・身体的能力・国籍等、人々が持つ様々な特性や違いを超えて、すべての人が利用しやすい、すべての人に配慮した町づくりやものづくりを行っていこう」とするユニバーサル・デザインの考え方は、つまり、「本人が楽になり、支援者が楽になり、保護者が楽になり、障害の違いや特性を超えて、すべての人が安心して地域や学校で生活できるためのサポートブック」の考え方にも通じるのではないだろうか。

例えば、居住地校交流をしている子どもが、居住地校に持参することで、交流の際のきっかけ作りになるというように、本人にとってはもちろん、保護者にとっても支援者にとっても「このサポートブックがあってよかった」というものにしていきたい。

今後、本校では、「サポートブック」が個別の教育支援計画、個別の指導計画、移行支援計画と並び、子どもの地域生活を支援する大切で身近なグッズと

して欠かせないものとなっていくと期待している。

1年ぐらい前からは、地域の学校の教員や本校以外の保護者にも「本校のサポートブック」の取り組みを積極的に紹介している。障害のある子どもたち、保護者、教員、支援者、すべての人が元気に前向きになれる、そんなエッセンスがたくさん詰まっているのが本校のサポートブックなのである。

4. 海外調査

～アメリカ合衆国ノースカロライナ州の自閉症協会（ASNC）のメンター， I E P 学習会について

下記の日程で，海外調査を行った。ここでは本研究の目的のうち，自閉症児童生徒を対象にした地域生活支援プログラムに取り組み，効果を上げている機関（海外を含む）の例として，アメリカ合衆国ノースカロライナ州の自閉症協会（ASNC）におけるメンター， I E P 学習会について取り上げる。

(1) 調査機関＜平成16年2月10日から18日＞

一日目

- 8:30から10:00 援助付き就労について講義。援助付き雇用TEACCH A&Rについてのレクチャー
- 10:00から13:00 S A S（親の会）の援助付き就労ジョブサイト訪問
- 15:30から16:30 チャペルヒル・TEACCHセンターの所長，リー・マーカス博士とIEPについて協議

二日目

- 10:00から11:30 ノースカロライナ州の自閉症協会（ASNC）の，家族のアドボカシーをサポートシステムとノースカロライナの社会資源について協議
- 13:00から15:00 TEACCHチャペルヒルセンター・プリスクール見学

三日目

- 9:00から10:00 キャリイにあるアダムス小学校プリスクール訪問
- 11:00から11:45 東チャペルヒル高校訪問，自閉症の教室を見学
- 11:45から12:15 担任のジャネット・ホートンにインタビュー
- 14:30から15:30 クリエイティブ・リビングとツアーセンターのキム・サンバースと会う。

四日目

- 9:30から11:00 TEACCHプレスクール（2歳児）を見学
- 11:00から11:30 TEACCHプレスクールの教師であるベス・レイノルズにインタビュー
- 13:30から15:00 カロライナ生活学習センター（CLLC）をプレゼンテーションとツアー
- 16:00から16:30 TEACCHプログラムディレクターのDrメジホフと会う。

(2) 自閉症協会（ASNC）

ノースカロライナ州の自閉症協会のための，家族のアドボカシーをサポートシステムとノースカロライナの社会資源について調査したことを以下に報告する。



(ASNC ; アズニック) の入居しているビル

訪問先は、Autism Society of North Carolina (ASNC ; アズニック) である。

対応してくれた自閉症協会 (ASNC ; アズニック) のリンダ・グリフィンさんは、御自身が20歳の子供をもつ親である。息子さんはNC stateUの生涯学習プログラムで大学に通う予定だという。彼女がASNCの説明や活動を教えてくれた。

ASNCは、全州規模の団体で、各地に支部がある。主な事業は以下のとおり。

- ・ I E Pに関するプロセスについてのワークショップ
- ・ 診断サービス
- ・ 援助付き就労者等へのコミュニティサービス
- ・ サマーキャンプ (一ヶ月間前後開催している)
 - * サマーキャンプは、子どもから大人まで抽選で決めているほどの人気。このキャンプは一對一で支援者が付いてくれてすごく良いらしい。レクリエーションセラピストなどが専門的にいろいろなことをしてくれる。
- ・ 会報誌の発行
- ・ クリエイティブ・リビングなどの運営 (日本でいうと通所授産施設に近い)
- ・ メンタープログラム
 - * 経験を積んだ親が、診断直後の親などを支援するシステム。

事前に準備しておいた以下の質問を行った。

Q 1 ; 保護者が診断を受けたい場合の、ASNCの支援について

A 1 ; TEACCHかCDSIという組織が診断する。その後ASNCに相談が来て、資源を紹介する。あまり、訪問したくないようだったら、近くのレストランで話をすることもある。

Q 2 ; 地域差は州内でもありますか？

A 2 ; 人口が少ないと予算が少ないのでどうしても差が出てしまう。ただ他の州に比べて、自閉症支援は進んでいると思う。

Q 3 ; 予算的な問題は？

A 3 ; ASNCはプライベートの組織で、寄付金等でまかなわれている。一方、TEACCHは州の予算。

Q 4 : TEACCHとは、立ち上げの時から一緒だと聞いているが現在は？

A 4 : TEACCHとのコネクションが最も強いが、現在は選択の時代であり、ABA (応用行動分析) などを利用する人もいる。TEACCHと組んでいるのではなく、講師等で協力してもらったかたちを取っている。TEACCHとは親密だが、予算の出所が違うので別のところでやっている。

例えばクリエイティブ・リビング (後述) は、TEACCHからの働きかけはなく、親の会が独自で作った。

ASNCは、議員に働きかけるなどして、全米自閉症協会よりも大きな組織である。

Q 5 : TEACCHを学校教育へ強く介入して欲しいなどの要求をするのか？

A 5 ; フレンドリーシップとレイションシップ。TEACCHメソッドを学校へ！というような活動は特にしていない。構造化された指導やABAなど、選ぶのは困難。オンリーTEACCHだとは言っていない。

リンダ女史としては、TEACCHはワンダフルだと思っているが、強く希望すると駄目だ。

大切なのは、TEACCHに創造してもらうのではなくて、選択すること。

Q6；学校と先生との対立はNC州でもあるのですか？

A6；この対立は経なければならぬことである。

例えば、メンターとして、寄り添いながらそれを解決するなどしている。

Q7；その対立を何かで解決していますか？

A7；例えばIEPミーティングのワークショップなど、できる限り両親に、リンダ女史の経験を生かして伝えている。その際、親がプロセスに参加することが大切であり、学校と家庭とのコミュニケーションを構築していくかが鍵になる。親は親の立場があつてそこに参加するのが大切。IEPにどのようにニーズを反映させるかを強調している。

(3)まとめ

ノースカロライナ州は、自閉症支援において世界で最も有名なTEACCHがあるが、そこにある自閉症協会(ASNC)が、これほどまで機能していることは予想以上だった。

特に、「IEPに関するプロセスについて」のワークショップを、当事者団体であるASNCが主催していることは素晴らしい仕組みである。当事者が、専門家や教師などを招いて、IEPに向けた対策を練ることは、日本でも行われるべき事業だろう。また、主要な事業の一つに「メンタープログラム(経験を積んだ親が、診断直後の親などを支援するシステム)」がある。診断直後の保護者の心理的圧迫は、様々な調査からも分かっており、それを解消、または解決するための方策を親の会が主催して取り組んでいることは、注目すべきである。

V 保護者が管理・活用する個別の支援計画の開発 ～神奈川県三浦半島（横須賀地区）学習会の取組

1. はじめに

一年目（平成15年度）の研究成果から明らかになった、以下の三つの仮説に基づいて実践をはじめた。

- (1) 本人や保護者が、自分自身の「個別の支援計画」を作成する過程（プロセス）を重視して、作成する書式や、関係者間や保護者同士の協議に「前向きな発想」や「地域の広がり」などを仕組むことで、支援計画の本来の目的（自らの豊かな生活<Q.O.L.>の実現）に向かうことを目指す。
- (2) 当初から本人や保護者が自らの情報を管理し、必要に応じて調整しながら情報を提供する習慣は、これからの障害者施策（自立支援法等）で求められるであろう、自らの情報を管理すること（自己管理能力）に結びつく可能性がある。
- (3) 上記のために専門家の仕事は、本人や保護者が円滑に「個別の支援計画」を作成、活用することができるように支援することが第一の目的であり、求められた情報をニーズに応じて分かりやすく提供し、必要に応じて「前向きな発想」や「地域の広がり」につながるような仕組みを作ることであると考える。

2. 方法

仮説の検証に向けて、本研究所で著者の教育相談を受けていた保護者の方を中心にした「保護者のための学習会」を組織し、「個別の支援計画」の作成に関する研究を行った。

(1) 参加者及び開催数

会の名前：神奈川県三浦半島（横須賀地区）学習会

参加総数：52名（途中の参加，辞退者含む）

開催数：全18回（小グループによる開催含む）

参加延べ数：428名（平均参加者数 約24名）

(2) 本会の進め方（概要）

第一期 仲間作り

自己紹介用紙を作って、参加している保護者自身についての紹介をした。

従来は、子どものことを中心に紹介するが、第二期のワークショップに備えて、保護者としての立場ではなく、話し合いを進める自分自身の人生設計（夢）を中心に自己紹介してもらった。

例) 将来の夢は？

- ・（自閉症のある）子どもと一緒に世界一周の旅をする。
（この紹介では、意外にも子どもと一緒に旅することが夢だという人が多かった）
- ・ハワイに一人で行って、エステに行くこと。

第二期 ワークショップ

一年目（平成15年度）の研究成果から作成した「前向きな発想」や「地域の広がり」などの仕掛けを取り入れた以下のような形式を提案した。さらに、ワークショップ方式（保護者同士，小グループを作って，ホワイトボードなどを利用して話し合う）で，保護者同士がメンターの立場に立てるような仕組みを用いた。（図1，2のような書式で将来の夢からはじめ，上手くいっていること，徐々

に困っていることに続いていく)

調理学・栄養・福祉・福祉・福祉地区 宇野台 5/20(金)	
氏名 _____	
将来の夢 ～10から20年程～ (二つか三つ)⇩	
これからの～～～に期待していること(～～～はしり)⇩	
今、上手いっていること⇩	
今、困っていること⇩	
今、上手いっているのはなぜだろう?⇩	
今、困っているのはなぜだろう?⇩	
今、上手いっていることは、どうすればそのまま上手くできるよう?	
今、困っていることはどうすれば上手くできるようになるだろう?	
今後、必要な支援(サービス) (100字まで)⇩	
今後、必要と思われる支援(サービス) (100字まで)⇩	
今後、必要な支援を受けるための方法 (話し合いのまとめ)⇩	
今後、必要な支援を助けるためご明日から何をしますか (話し合いのまとめ)⇩	

(図 1, 2 将来の夢～明日から何をしますか)

また、「本人と保護者のための個別の支援計画<START>」を作成するにあたり、参加した保護者が「保護者としての私の仕事」と題して、以下のように保護者として支援計画を作成する際の手引きを作成し、第三期の支援計画作成に備えた。



(図 3 ワークショップの様子)

支援の輪を広げるための「保護者としての私の仕事」

1 目的 ～差別とか区別とか・・・～

内容を、特性の理解をしてもらうことと、支援をどのようにしてもらえるかの二つの側面を提案して初めて支援して頂ける道が拓ける。

2 対象 ～一歩踏み出してくれる人と踏み出す気のない人～

支援をしようという気持ちのある人と、そうでない人がいる。どうせなら支援してくれる人に絞って、活動を進めていくことが大切ではないだろうか。

3 方法 ～間接的な提案と直接的な提案～

前向きな気持ちになる書式を提案することで、メッセージにならないか(間接的な提案)。また、講演会を企画したり、休日等のイベントをしたりして支援者と話す機会を作ることで、メッセージにならないか(直接的な提案)。

4 選択と集中

支援してもらうために本当に必要なことを、さらに優先順位をつけて取り組んでいく必要がある。

近所の人→地域の人→市町村の人→県の人→国の人・・・(場所)

表出性のコミュニケーション→こだわり→問題行動→多動・・・(特性の理解)

5 支援の輪を広げるための流れ

仲間づくり→集いの場の創出→支援費等の活用方法→地域の開拓→障害の理解
→教材教具の開発

(図4 支援の輪を広げるための「保護者としての私の仕事」)

第三期 「本人と保護者のための個別の支援計画」の作成

上記のように第一期、第二期の取組を終えた後、「本人と保護者のための個別の支援計画<START>」に取り組んだ。

3. 「本人と保護者のための個別の支援計画<START>」

- ① めざせ！社会、精一杯にHIKARI輝く人生を送ろう！ここが「START」だ！
- ② プロフィール
- ③ 将来、近い将来、今（現在）
- ④ わたしを支援してくれる人
- ⑤ 支援施設・機関一覧

START

スタート



…支援

「できない」と決めつけずに、役割などを持たせ、何が出来るかを考えて欲しいのです。不自由さを補う道具や支援があれば出来ることは多い。この子達にとって「めがね」はまわりのみんなの支援です。



…知識

「無知は罪」！専門家、もちろん親も必要な知識をしっかり身につけよう。教え方や学習の仕方を彼ら向けにアレンジする事で、克服できる部分も多いのです。



…愛

自閉症のある子どもも、親にとっては愛さずにいられない子どもたち。暖かい目で見守って下さい。みんなの愛情が子どもを育てます。



…理解・連携

理解 障害は本人や家族の責任で生じるものではありません。普通に見えてもちょっと変わっている、みんなと一緒に出来ない、努力が足りない……社会の価値観で苦しんでいるのです。

連携 幼児から成人までつながりのある療育を！親、行政、教育機関の情報の行き来が必要です。



…地域

まずはご近所？人も施設も身近なものを使おう！
こちらからも情報発信を。ウチの子はこんな子、どんどん宣伝しよう！
一歩ふみ出してくれる人が近くにいるかも……
目に見えない障害だからこそ、私達からも声をあげ、求めましょう。
「あなたの手を貸して下さい」と。

(記入日 年 月 日)



名前

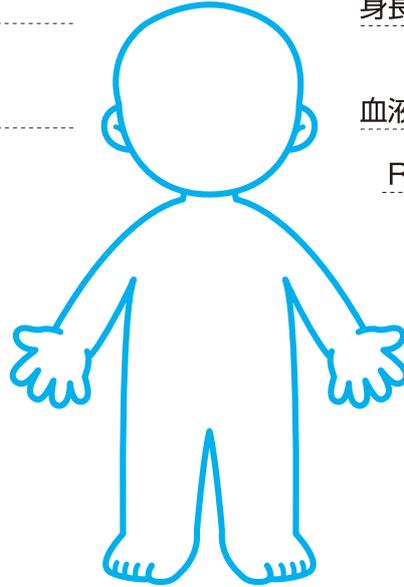
身長 cm

愛称

血液型

性別 男・女

Rh



靴のサイズ cm

生年月日(年齢) 年 月 日(歳)

住所

TEL

保護者氏名

緊急連絡先

障害名

病院(かかりつけ医)

病歴

家族構成

成育歴 出生時

乳児期

幼児期

学齢期

子どもの特徴

好きなこと

苦手なこと

パニックの対処法

具体的な支援の方法

気をつけてほしいこと

生活面

食事について

排せつについて

その他

みんなの想い

_____の願い

お父さんより

お母さんより

みんなの想い

の願い

お父さんより

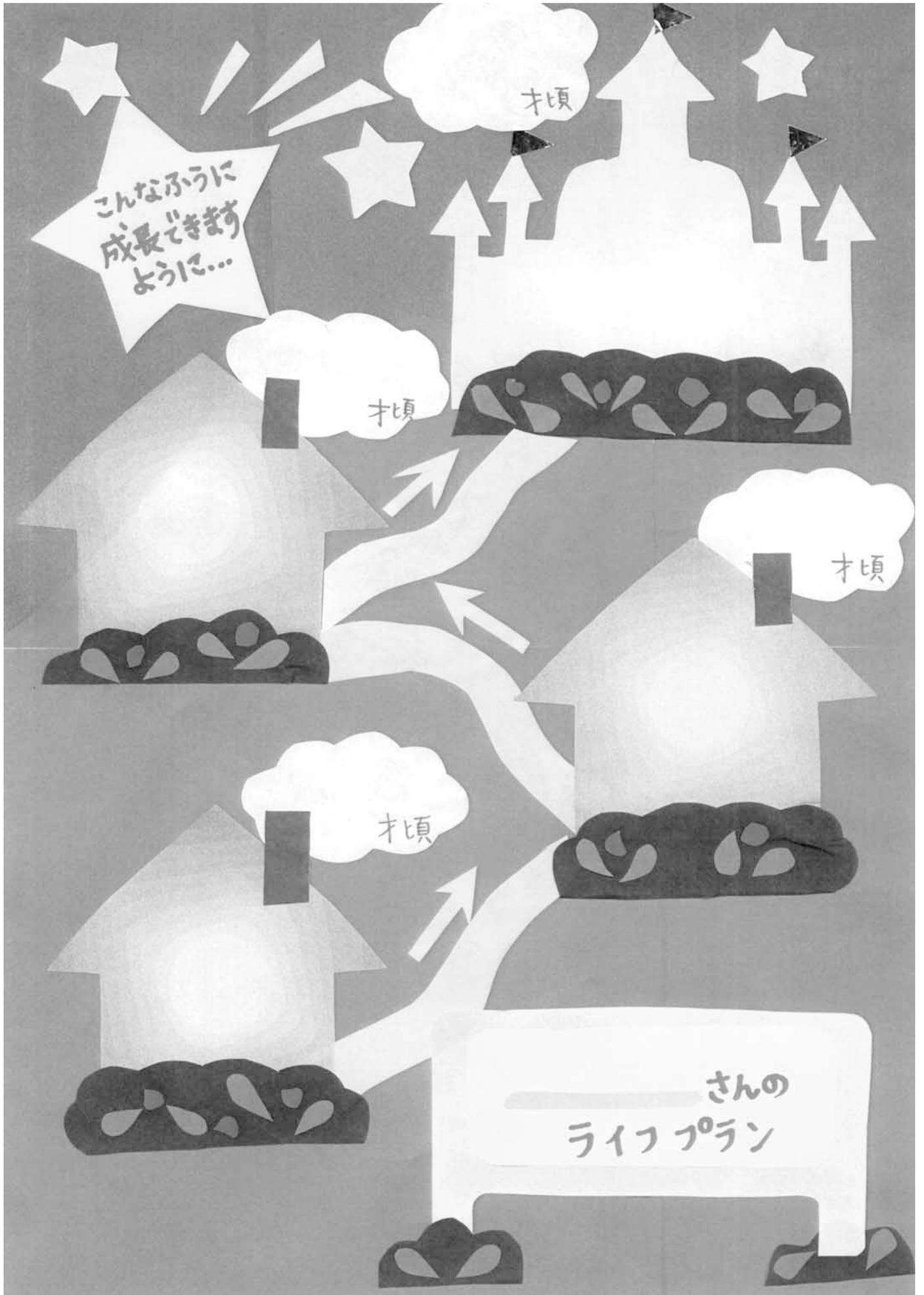
お母さんより

かなうといいな

の夢



Date.



今日の予定(場所・時間・同伴者など)

外出のときのおやくそく

MAP

信号(わかるorわからない)

車などの接近
(わかるorわからない)

その他(こだわりなど)



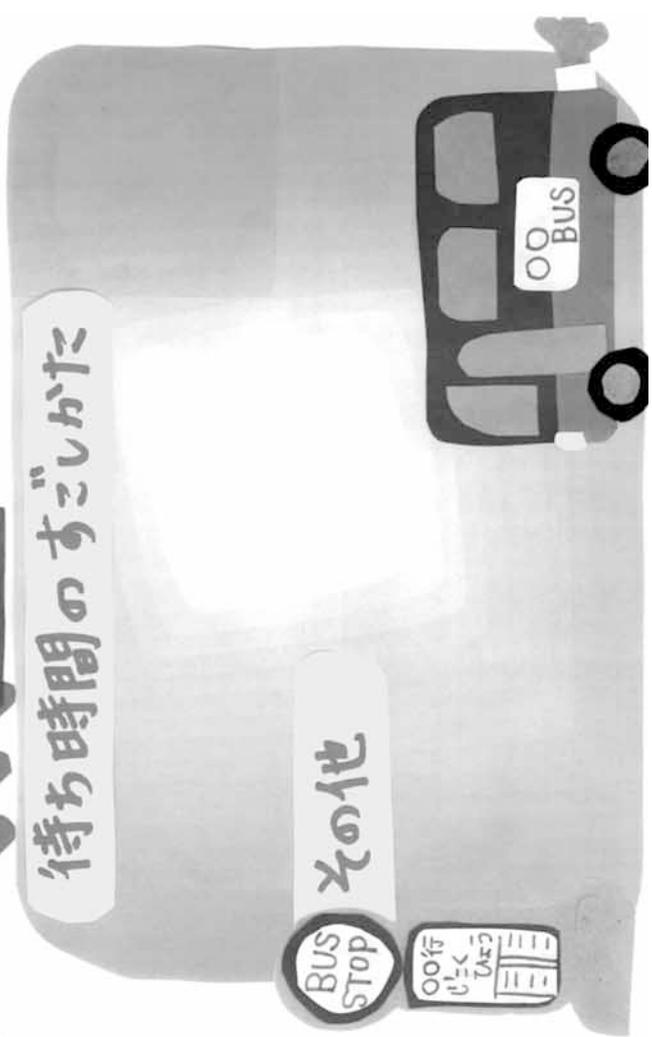
公共の乗りもの

Station

〇〇駅



公共の乗りものでの
おやくそく

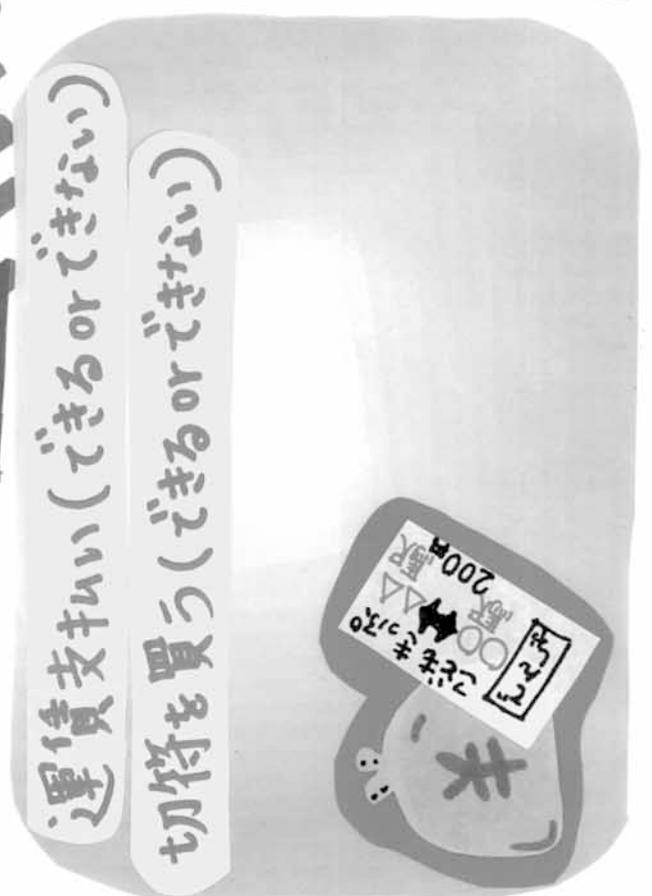


待ち時間のすごしがた

その他

BUS
STOP

〇〇行
〇〇
〇〇



運賃支払い(できない)

切符を買う(できない)

〇〇駅
〇〇
200
〇〇

室内での過ごしかた

好きなこと・遊び方など



室内でのおやくそく



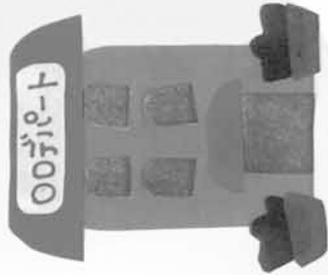
食事・おやつの時間



その他



お店・ショッピングセンターなど



お店の中での おやくそく

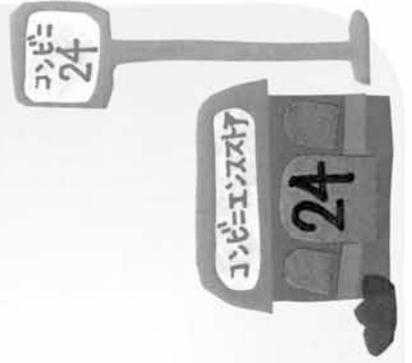


お買ひものリスト

代金の支払い

自分でできるorできない

その他



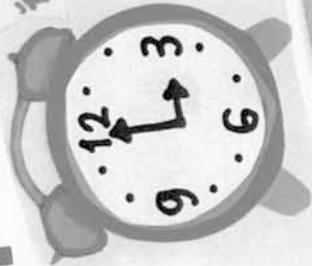
☆ME NU☆

よく行くレストラン

レストラン



待ち時間のあじわい



レストランでのおやくそく



その他



よく注文するもの



時間・場所

ボールでのおやくそく

着替え・持ち物

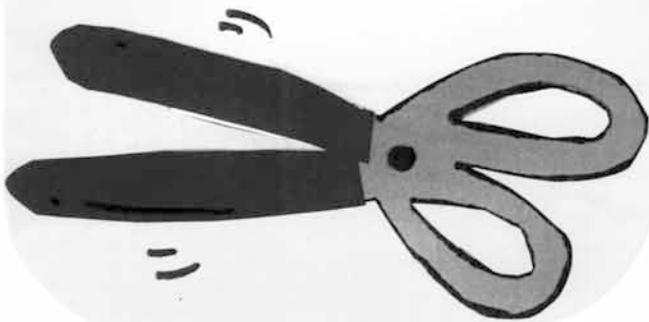
その他

1

2

3

4



床屋・美容院

よく行くお店



床屋・美容院でのおやくそく

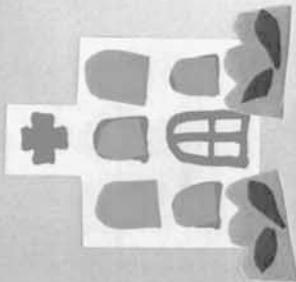
待ち時間のすざしかた



その他(過敏なところなど)



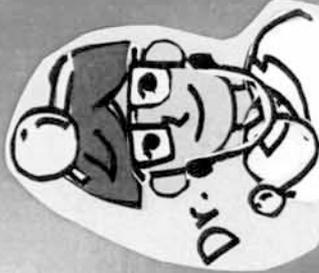
病院・歯科医院



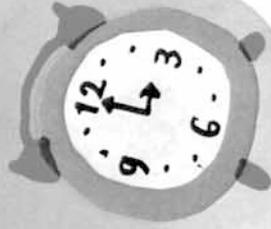
病院・歯科医院でのおやくそく



担当のドクター(写真など)



待ち時間のあじしかた



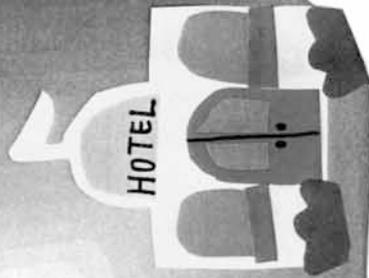
注射・薬について



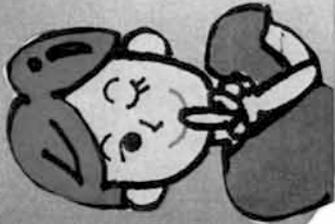
その他(医・療スタッフへのお願い)



宿泊する場所・日にち



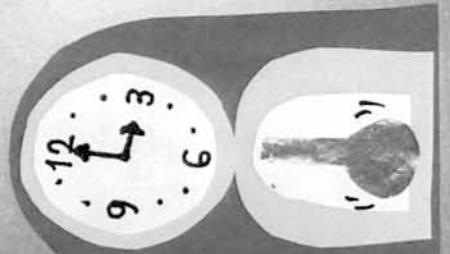
宿泊のときのおやくそく



入浴(自立or全介助or一部介助)



普段の様子
(食事・就寝・起床の時間など)



その他

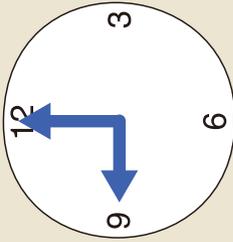
わたしが利用している支援機関

(福祉サービス…居宅介護、デイサービス、短期入所など)

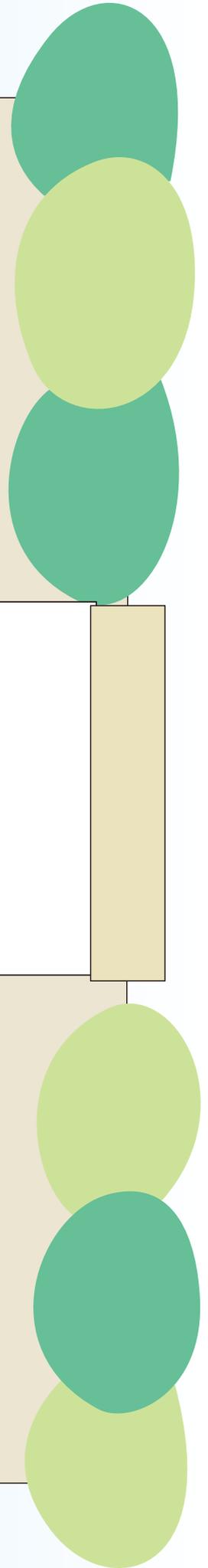
事業者
担 当
連絡先
サービス内容

わたしを応援 してくれの人

(教育関係)



なまえ
れんらくさき
×モ



わたしを応援してくれる人 (教育関係)

The form is shaped like a green bus. At the top (front of the bus) is a yellow sun icon. Below it are two blue rectangular boxes. The main body of the bus contains three rows of white rectangular boxes. Each row is divided into three columns. The first column is labeled 'なまえ' (Name), the second 'れんらくさき' (Phone number), and the third 'メモ' (Memo). At the bottom (back of the bus) are two large grey circular wheels.

なまえ	れんらくさき	メモ
なまえ	れんらくさき	メモ
なまえ	れんらくさき	メモ

福祉サービスの利用履歴

事業者の名称

担当者

情緒(機嫌)

食事

良・普通・悪
() () ()
全・2/3・1/2・1/3・少・不

排泄 大 回・小 回
(普・硬・軟・下水)

活動内容(散歩等)

利用日

利用時間

開始

終了

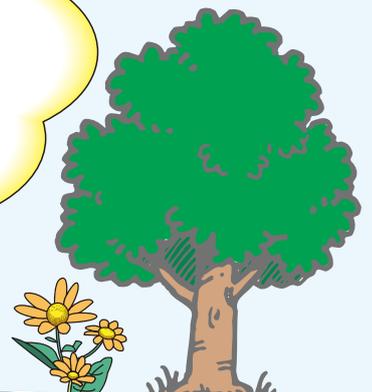
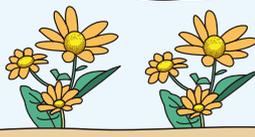
わたしを応援してくれる人

(地域…介助員さん、ボランティアさん、ご近所さん)
ケアマネージャー、福祉課・児童相談所・
教育委員会の担当者など

なまえ

れんらくさき

メモ



4. 先行事例（藤崎啓造氏・藤崎貴美枝氏）

会の参加者のうち、すでに活用をはじめた先行事例として、藤崎啓造・貴美枝夫妻の取り組みを紹介する。

こうきサポートブック

平成 17 年 8 月 1 日作成

名 前 ○○○○（○○○○こうき）
愛 称 こうちゃん
年 齢 8 歳（平成○年 △月 □日生まれ）
学 校 養護学校○年生
障害の程度 自閉症：療育手帳□
住 所 ○○○○
連絡先Tel ○○-○○○○ 自宅
緊急 TEL ○○-○○○○（母携帯） ○○-○○○○（父携帯）
緊急 TEL がつながらない時
母方祖父母宅○○-○○○○ 父方祖父母宅○○-○○○○



全体的な様子

- どちらかという、おだやかで、崩れても、長く尾を引かない方だと思います。次の見通しがつけば落ち着きます。
- 平和主義。人のものを取り上げたり、ぶつかったりすることはほとんどありません。（但し、油断は禁物。ふざけて「アンパンチ」といいながら他の人をたたくこともあり…）

1. コミュニケーション

（1）言葉

①話す力

- ・ 強い要求がある時には、適切な発語（名詞など1語文）がある。ex.飲みたい時「カルピス・お水」、行きたいとき「プール・水族館」など
- ・ 遅滞性エコラリアによる表現 ex.痛いとき「痛かった、だいじょうぶ」、自分の同じような場面で使われたテレビやビデオでの言いまわしによる表現
- ・ ひとりごとが多い。（テレビなどのせりふ）を言う
- ・ 即時的なエコラリアもあり

近頃のブーム

自分がしたい動作を前もって他の人に言ってもらいたいために、その言葉を使う。

Ex. ○○がドアの前で、「あけて」と言う。他の人が「あけて」と言う。すると本人は納得してドアをあける。(他、飲んで・食べて・しめて(あけてと逆の時もあり) など

②聞く力

- ・ 短い指示はかなり理解していると思われる。その理由として、嫌な指示の時には、大きく崩れたり、「ダメダメ」「ちがうよ」と言ったりする。
- ・ 人の会話の様子をかなり分かっているようで、自分の嫌な話をされている時に機嫌が悪い時がある。

親の経験では……

「だめ、だめ、だめ」「あ～」と言った禁止の表現は、崩れる原因になりやすいです。しかし、悪いことは、短く「しない」と伝えていることは大事だと感じます。

(2) 言語以外のコミュニケーション

○本人から

- ・ クレーン(一緒に来てもらいたいとき、遊んでほしい時)
- ・ 視線(手助けして欲しい時、遊んでほしい時 じっとこちらを見る。)
- ・ 指差し(車に乗っている時、行きたい方向や場所を指差して教える。)

○こちらから

- ・ 手招きや、指差しは伝わりやすい
- ・ ゼスチャーも伝わりやすい
- ・ 写真や絵カードはより伝わりやすい

(3) 拒否の仕方

○拒否の仕方

脱力、寝転ぶ、大げさに崩れる、ダメダメと言う

こんな時には……

拒否には何かしら必ず原因があります。

- ①生理的な要因によるケース…眠い時、空腹、喉が渴いたなど
- ②本人の要求が強い時、また、本人の予測した見通しと異なる時
- ③どうして泣きはじめたのかなど、崩れた原因が分からない時もかなりありますが…

拒否は、見通しさえつけばかなり少なくなると思います。たとえば、これをやれば楽しいことが待っているなどです。また、以下の事項が効果的です。

- ア. あわてさせない。(必要以上の言葉かけはしない。)
- イ. 写真など視覚的な情報が、有効な時があります。
- ウ. 指示は、短く簡単な方が効果的です。(主語+動詞) ex. 「プール、行きます」
- エ. 1…2…と予定を伝えることも有効です。

2. 着替え

(1) 着替えの様子

- ・ 用意したものを自分で着られる。
- ・ 着替えに時間がかかることが多い。ウロウロしてしまう。…次への見通しが立たない場合、もしくは、余り好まない見通しの場合時間がかかるような気もする。また、一緒にいる人とふざけたい気分の場合もあり。
- ・ 手助けされるのは余り好まない。
- ・ 服を着る順番にこだわりがある。(パンツ→Tシャツ→上着→ズボン)
- ・ 前後ろ、裏表を意識するが間違えることもあり。
- ・ Tシャツ等をズボンの中に入れるのが嫌い
- ・ ズボンが下がり気味になる。「ズボンをあげて」と言うと、自分であげる。
- ・ 靴下はかかとを合わせられない。
- ・ 靴をつぶして履くこともあるが、「かかと」等、言葉掛けで履く。

親は…

- ① 着替えに時間がかかることが多いのですが、なるべく自分でするように工夫しています。まず、服を用意し、着替えるように声をかけ、様子によっては促す言葉掛けをしています。
- ② 暑くても、寒くても、自分で調整をしないので、こちらが調整をしています。

3. 排泄

(1) おしっこ

- ・ 自宅では、自分でトイレに行く。便座を上げるのが難しい。(「あげて」と声をかけている。)
- ・ 外出時は、「おしっこ」というのでトイレに連れて行く。ただし、公園や学校など茂みが周辺にあるとき、過去の経験よりトイレをさがさず自らおしっこをする時もあり。

親は…「トイレでおしっこ」と短く注意します

(2) うんち

- ・ 洋式・和式ともにズボン・靴下を脱ぎ、排便できる。
- ・ 家では、自分でトイレに行く。ウォシュレットを使用し2回トイレットペーパーで拭く。
- ・ 外出時は「うんち」と教えたり、落ち着きがないときに問いかけると教えるのでトイレに連れていく。

親は…完全な自立ではないので見守っています。

不完全な部分は援助しています。(脱いだもののフォローや拭きがあまいことがあるので確認しています)

4. 食事

- 好きなもの ごはん、味噌汁、肉、魚、フライドポテト、牛乳、乳製品、麺類、卵類、しょうゆ、塩味がすき
- 嫌いなもの 野菜（細かくして学校で練習中）

○食べ方

- ・ スプーンとフォークを使う。使い方の違いがわかってきたが、左手をすぐ使いたがる。（手で食べたり、おしこんだり）

親は…

- ①なるべく、見守り自分でたべるように促しています。
- ②こぼした物を拭こうとしたり、「こぼさないように食べようね。」「あーあ」と今の様子を否定的にみた言葉がけやこちらの様子は、マイナスに働きます。
- ③さりげなく介助し、こぼしたものを拾うタイミング、テーブルを拭くタイミングに気をつけています。
- ④機嫌をみて、自分でも拾う、拭くように促しています。

- 外食 ファミリーレストラン、ファーストフード、牛丼屋 が好き。

親は…

- ・ 席は、他のお客さんに迷惑をかけないように、なるべくはじの席にしています。

5. 睡眠

- ・ 平均 11 時から 7 時の 8 時間くらい
- ・ 昼寝をすると、なかなか寝ないので、昼寝をさせないようにしている。
- ・ おねしょは、基本的にしない。

6. 娯楽・好きなこと

(1) 外で

テーマパーク（ディズニーランド、シーパラ）、プール、混んでいない公園や小学校の校庭、高いところでうろうろ、水いたずら

(2) 部屋の中で

パソコン（インターネット）、ビデオ、絵本（動物、キャラクター・アニメ）、光ものおもちゃ

7. 気をつけたいこと

(1) 特徴的な行動や傾向

①自分なりのルール、こだわりを持つことが多い。上手く癖がつくと有効、変な癖は困りもの

②情報を処理するまでに時間がかかることが多い

（指示され、自分で行動を調整するのに時間がかかることが多い。自分で処理して行動に移そうとしているときに再度指示（多く言葉がけ）されると、泣き崩れたり、怒ることもある。

③次の行動に移るの（切り替え）に時間がかかることもある。

④慣れない場所や人に対して、初めのうちは不安を抱きやすい(大きな声を出す。落ち着かなくなることもあり)

⑤水が好き（水のある場所をみつけると、しばらく見ていたい。ex 川、どぶ、池、・・・）

⑥光るもの、等間隔な点滅（ホグライト、信号、）が好き。

⑦外出中に自分が興味のあるものを見に行きたがる

（スーパー、デパート、薬局、などにある商業用のビデオ、好きなキャラクターのついた商品、自動販売機（飲みたいときとキャラクターを見たいだけの時とある）

⑧大きな音、嫌いな音（ex.子供の泣き声）がする時に耳をふさぐ

こんなとき親は・・・

嫌いな音や嫌な事から逃れるためにしています。人に迷惑のかかる動作ではないので、見守ってあげています。

(2) 問題行動

①自傷行為（混乱するとひどい時は、自分の顔をたたいたり、体をつねったりしてしまう時がある。）

こんなとき親は・・・

・そうなる前段階で、回避するようにしていますが、そのような状況になってしまった時は、たたいている手を持ってやめさせ、落ち着くのを待ち、こちらは冷静に対処するようにしています。「痛いから、やねようね」と話し、本人の体の緊張にあわせて、こちらの対応を変えます。そして、落ち着いたころ、体の胸部、背中をさする。

②多動（じっとしていることが苦手。室内でも、右往左往としてしまう。）

こんなとき親は・・・

- ・危険な場所は、手をつなぎます。
- ・危険、迷惑になる場合は、「危ない、」といいながら誘導しています。
- ・室内でバタバタされたくないときは、気にしている本を渡すなど、して、気持ちを変えます。（本人が、興味ある物や、出来事を提示する。）
- ・過剰な声かけは、余計に刺激となるので冷静に対応しようとしています。
- ・その場から、移動し、環境を変えます。（これだけでも、静かになることもある。
- ・誘導に乗らない時は、無理強いしないで様子を見ます。

③大きな声を出す（注意された時、自分の思いどおりにならない時、生理的につらい時 ex.眠い時、疲れている時・・・）

こんなとき親は・・・

- ・本人の気が外に移るよう興味のあるものを渡したり、すすめたりする。
- ・「シー」のサインをします。（口に指をあてて）
- ・小さな声で「しずかにしようね」と言います。

8. 健康

- ・ 0歳から3歳にかけて、てんかん、喘息で大変でしたが、今は元気。
- ・ 気になると言えば、ダイエット、乾燥肌。

親の気持ち

- 丸く成長して行って欲しいと思います。
- 認知があがり、指示に従えたり、できることが増えたりすることも大変うれしいことですが、人と係ろうとする力がめばえてくるのが、この上ない喜びです。
家庭ではできない（しにくい）部分のご指導とご支援、いただければ幸いです。

親子ともどもよろしくお願いします。

以下必要に応じ渡すもの

○てんかん

- ① 抗てんかん剤としてデパケンシロップを 6ml/日服用
- ② 但し、2歳以降発作なし。生活状支障なし。

○ぜんそく

- ① 非アレルギー性のぜんそくで、2歳まで発作を起していたが、3歳以降発作なし。
- ② 現在は予防薬等もなく生活に支障なし。

○肥満

- ① 要ダイエット

・体重が増えないように心がけている。

■通院病院

- ・神奈川県立こども医療センター（神経内科・山下医師）
てんかんの経過観察のため3ヶ月に1度程度通院
- ・横浜南共済病院 小児科・喘息外来
ぜんそくの経過観察のため2ヶ月に1度程度通院
- ・よこはま発達クリニック 吉田友子医師
発達チェック、年に1度 PEP-R 検査 等

今までヘルパーさんなどの支援をうけるにあたり、子供が小さかったこと、また、どこまで自閉症の理解をしてくれているのかなどの不安があり、預ける勇気がありませんでした。しかし、将来的なことを考えると、そろそろ親や先生以外の人にも小さい頃から慣れていく必要があると思いました。学校の先生との面談の中でも話題になり、サポートブックは有効と助言をいただき、私も、以前より関心があったので、人に預ける勇気の後押しになればとサポートブックを作成してみました。

作成後、初めて使用したのが地域の大学生によるサマースクールの参加の際でした。事前の面談の時にも活用しながら話ができて、また短い時間ですませられ作って良かったと思いました。学生さんからも「様子がよくわかり、ありがたいです！」との意見もいただきました。その後、支援事業所の方との面談の際にも役立ちました。

但し、実際に遊びに連れって行って頂いたときには、このサポートブックに付け加え、写真と文字で表した1日のスケジュールを用意したり、細かな場面でどの位の支援が必要なのか？どの位自立しているのか？などを言葉で伝える必要がありました。このように、まだまだ改良していく点が多々あると感じています。今後、支援者さんの意見などをとりいれながら、もっと便利なサポートブックにしていきたいと思っています。

VI まとめ

本研究では、本人や保護者が、自らの豊かな生活<Q.O.L.>の実現に向かうことを目指すために、活用するための個別の支援計画の在り方について取り組んできた。

そのために三つの仮説（I はじめに 参照）を立てて二年計画で研究を進めた。その成果は、これまでも各章で述べてきたが、本研究の成果の概要を、以下に示す。

- 自閉症を併せ有する子どものための個別の支援計画は、その障害の特性に応じた支援方法等を記載するなどしてより具体的に伝える必要がある。そのためには、例えば学齢期では教師と保護者が協力し合ったり、保護者間で様式を共有し合ったりすることが有効である。
- 本人や保護者が、「前向きな発想」や「地域の広がり」を強く意識することができるように、作成する過程（プロセス）を一層重視する必要がある。例えば、作成する書式を色やデザインを工夫して想像力をかき立てる工夫をしたり、ワークショップの技法などを取り入れて関係者間や保護者同士の協議が円滑にすすむように工夫したりすることが有効である。
- これからの社会で求められる情報の管理能力のためには、様式等の作成段階から本人や保護者が参加することの方が、自らの情報を管理しやすく、必要に応じて調整しながら情報を提供できることにつながる。
- 支援者としての専門家の仕事は、本人や保護者が円滑に「個別の支援計画」を作成、活用することができるように支援することが第一の目的であり、求められた情報をニーズに応じて分かりやすく提供し、必要に応じて「前向きな発想」や「地域の広がり」につながるような仕組みを作ることが最も大切なことである。

最後に、本研究では、実践研究として、神奈川県三浦半島（横須賀地区）学習会を立ち上げ、多くの保護者の方に協力をして頂いた。心から感謝申し上げる。

また、北海道教育大学附属養護学校の吉野隆宏先生、長野県精神保健福祉センターの日詰正文先生、岡山県立岡山東養護学校の浜田敏子先生、同PTA役員・保護者の近藤直子氏、筑波大学附属久里浜養護学校保護者の藤崎啓造氏、藤崎貴美枝氏には、我が国有数の実践を惜しみなく提供して頂いた。皆さんが揃って快諾して頂いたことは、支援計画の理念を深く理解しているという共通の哲学を感じた。心から感謝申し上げます。

これからいよいよ「本人と保護者のための個別の支援計画<START>」を活用するのであるが、報告書を作成している2月に開催した学習会で提案された、保護者が子どもたちに贈った「子どもの紹介絵本」のいくつかを掲載し、まとめに代えたいと思う。

分かり易く、一人ひとりの子どもたちへの「思い」を伝えるツールとして、このような取組が日本全国に広がって、様々なツールが誕生してほしい。

そして、本研究の成果である「支援計画の過程（プロセス）重視」の取組も合わせて発展し、支援の輪がどんどん広がることを願って。

VII 文献

- 1) 発達障害の支援を考える議員連盟編(2005)発達障害者支援法と今後の取組み. ぎょうせい.
- 2) 服部祥子(1991)精神科医の子育て論. 新潮選書.
- 3) 石塚謙二, 齊藤宇開, 荒川正敏ほか(2005)新たな自閉症教育への挑戦. 発達の遅れと教育No. 574, 日本文化科学社.
- 4) 石塚謙二ほか(2005)今はじまる個別の教育支援計画. 発達の遅れと教育No. 575, 日本文化科学社.
- 5) 自閉症サポートセンター「いっぽ」(2005)にじいろ手帳. 自閉症サポートセンター「いっぽ」.
- 6) ジェームズ・K・ルイセリー, マイケル・J・キャメロン編, 園山繁樹ら訳(2001)挑戦的行動の先行子操作. 二弊社.
- 7) 国立特殊教育総合研究所(1988)自閉を伴う精神薄弱児の指導内容・方法に関する研究. 特別研究報告書.
- 8) 国立特殊教育総合研究所知的障害教育研究部重度知的障害教育研究室(2002)知的障害養護学校における個別の指導計画とその実際に関する研究. 一般研究報告書.
- 9) 国立特殊教育総合研究所知的障害教育研究部重度知的障害教育研究室(2004)知的障害のある子ども担任教師と関係者との協力関係推進に関する研究—個別の指導計画の作成に焦点をあてて—. 一般研究報告書.
- 10) 国立特殊教育総合研究所(2004)自閉症教育実践ガイドブック—今の充実と明日への展望—. ジアース教育新社.
- 11) 国立特殊教育総合研究所(2005)自閉症教育実践ケースブック—より確かな指導の追求—. ジアース教育新社.
- 12) 国立特殊教育総合研究所(2005)発達障害のある学生支援ガイドブック—確かな学びと充実した生活をめざして—. ジアース教育新社.
- 13) 熊谷高幸(2006)自閉症—私とあなたが成り立つまで—. ミネルヴァ書房.
- 14) 丸岡玲子(2005)サポートブックの作り方・使い方—障害支援のすぐれもの—. (有)おめめどう自閉症サポート企画.
- 15) ニキ・リンコ(2005)俺ルール!自閉は急に止まれない. 花風社.
- 16) 齊藤宇開(2005)コミュニケーション支援ボードとは—作成過程と支援ボードの実際—コミュニケーション支援とバリアフリー, 15-20. ジアース教育新社.
- 17) 高野和子(2005)「我が子をわかってもらう努力」と「その子を知らうとする努力」を. 特定非営利活動法人コスモスの花.
- 18) 全国知的障害養護学校長会編(2003)自閉症児の教育と支援. 東洋館出版社.
- 19) 全国知的障害養護学校長会編(2005)盲・聾・養護学校における「個別の教育支援計画」. ジアース教育新社.
- 20) 全国知的障害養護学校長会編(2005)地域・家庭・学校のための「個別の教育支援計画」Q&A—保護者の質問に答えて—. ジアース教育新社.

広人くん

4月に広人君に会ってからの1年間を振り返ると、一人でできることがいっぱい増えたね。

朝の会で名前が呼ばれると、「はい」と元気にお返事ができるようになってきたし、帰るときは広人君から「さよなら」と手を振ってあいさつをしてくれたとき、うれしかったよ。

歌も上手だね。知っている歌がいっぱいあって、「今日は何の歌かな？」って思いながら聞いているよ。

広人くんがいっぱい声を出して、それを先生がまねすると、また広人くんが声を出して…いっぱいお話しいことがあるって伝わってきました。

どんな勉強にもやる気満々で、いっしょけんめいで、先生たちはみんな、「えらいねっ。」って話しているんだよ。

その気持ちを大事にして、これからも頑張ろうね！

いしかわ たまき

ぼく っだひろと

よろしくね！

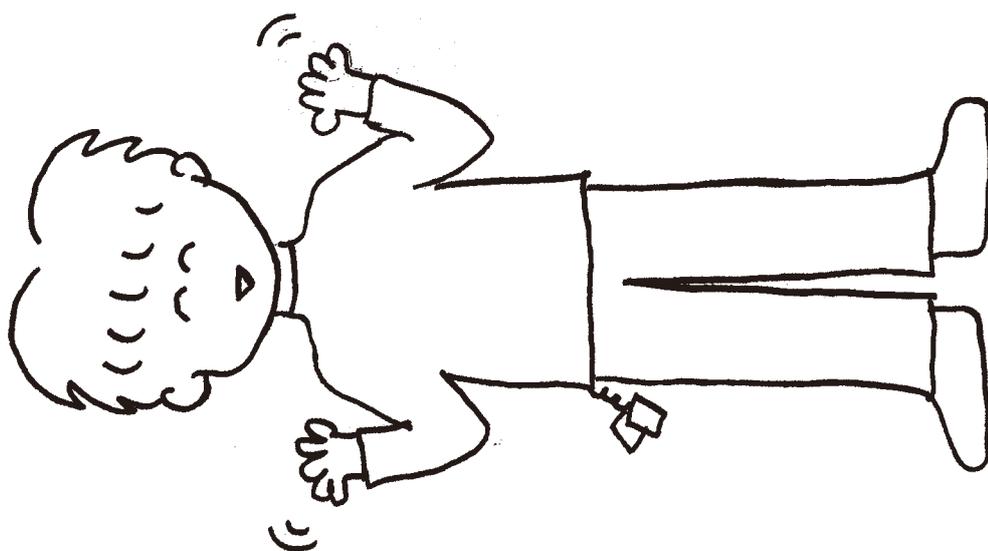


津田広人 母 絵・文
父 編集

ぼくの名前は津田広人です。久里浜養護学校の2年生。
横浜のおうちから地下鉄と京浜急行とスクールバスに乗っ
て通っています。

毎朝7時15分におうちを出るんだら、

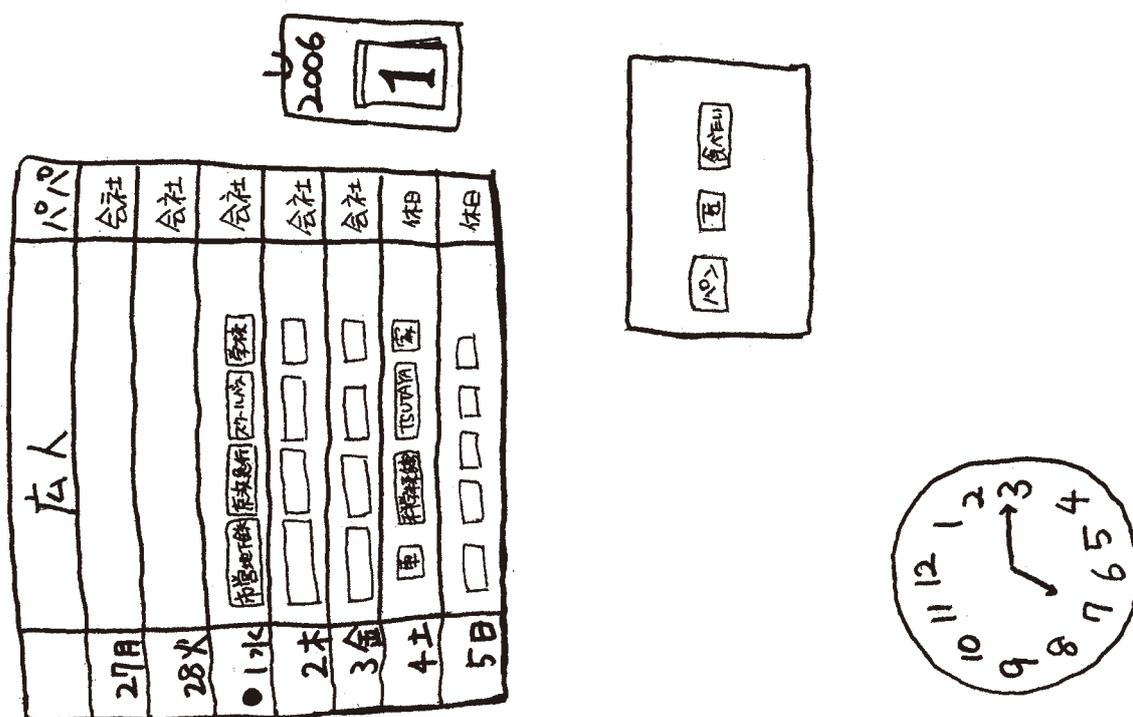
みんなはもう起きてるさ。



少しずつお話がわかるようになってきたけど、それだけじゃ不安。だから写真や字のついたカードを使つた。

月曜日に1週間の予定をママがスケジュールボードに貼って教えてくれるよ。

たまに土曜日に学校がある時も、これでわかるから安心。お休みの日はほくの行きたい所をりくハストでもるんだよ。この間は「車」で「科学未来館」「TSUTAYA」へ行くってりくハストしてパパが連れて行ってくれたよ。

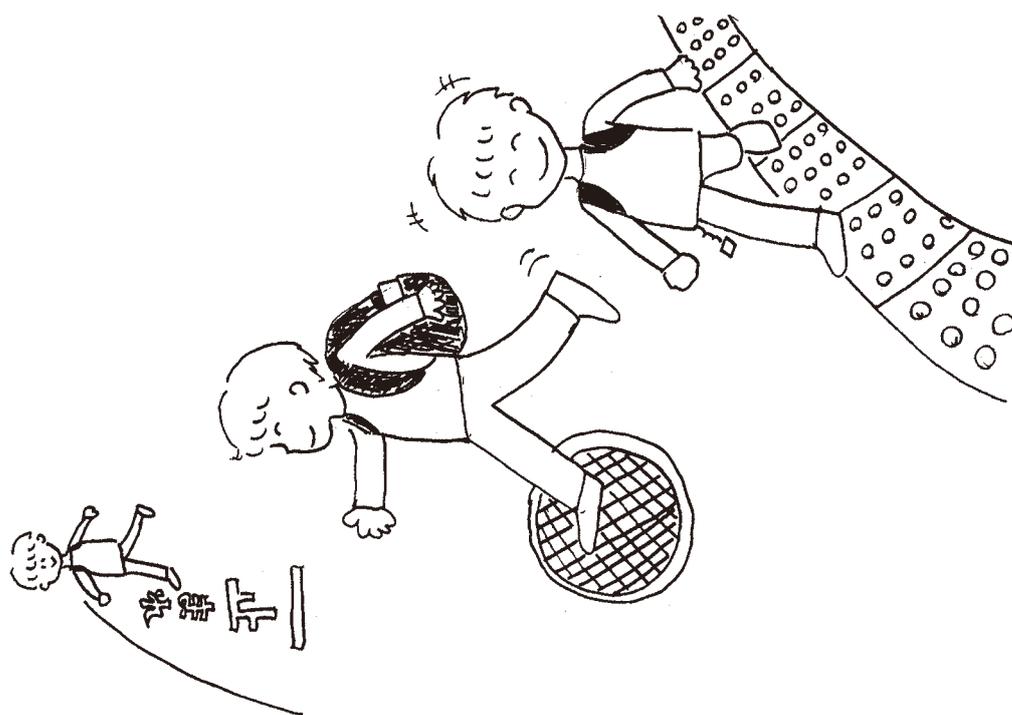


家から駅まで歩く間、ぼくは大忙し。

マシボールを踏んだり、点字のラインを歩いたり、道の上に白
いくまの井で字が書いてある所も必ず行くも。

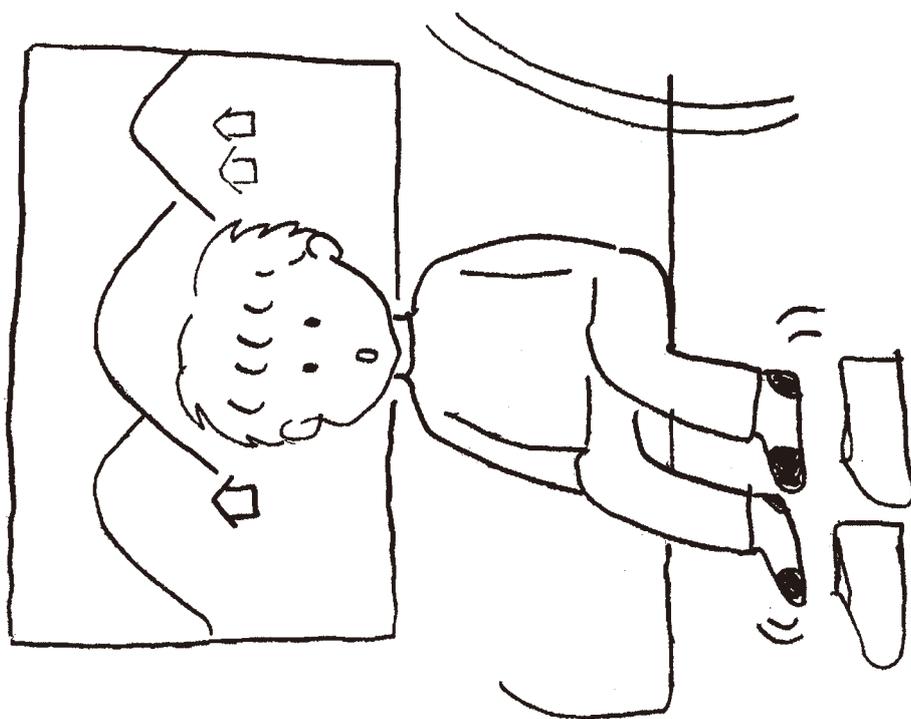
気になって仕方ないからね。

だから10分で駅まで行けるのに、倍以上時間がかかっちゃ
うんだ。

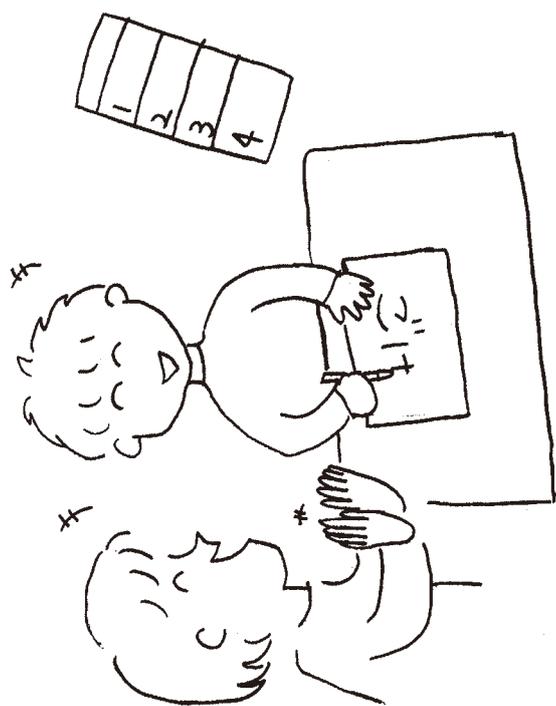


電車に乗るのは大好き。電車の中は大きな声を出しちゃいけないんだよ。たまに笑いが止まらなくなっちゃって、ママに「じぢかに」って言われるんだ。ほっか一緒に「おかにお」って（じぢかに、おんかの）おねえさんにも。

イスに座るよんってかからんを蹴たんないわね。うんちの脱がなうよんにがんばってんよ。



先生と二人でやるお勉強は大好き。静かな場所でおちついて勉強できるんだ。先生がはじめに今日は何をやるのが教えてくれるよ。これで安心。ほくは知りたがり屋だからね。上手にできると先生がほめてくれる。ほめられるの大好き。もしー。おつごばんはるえー。

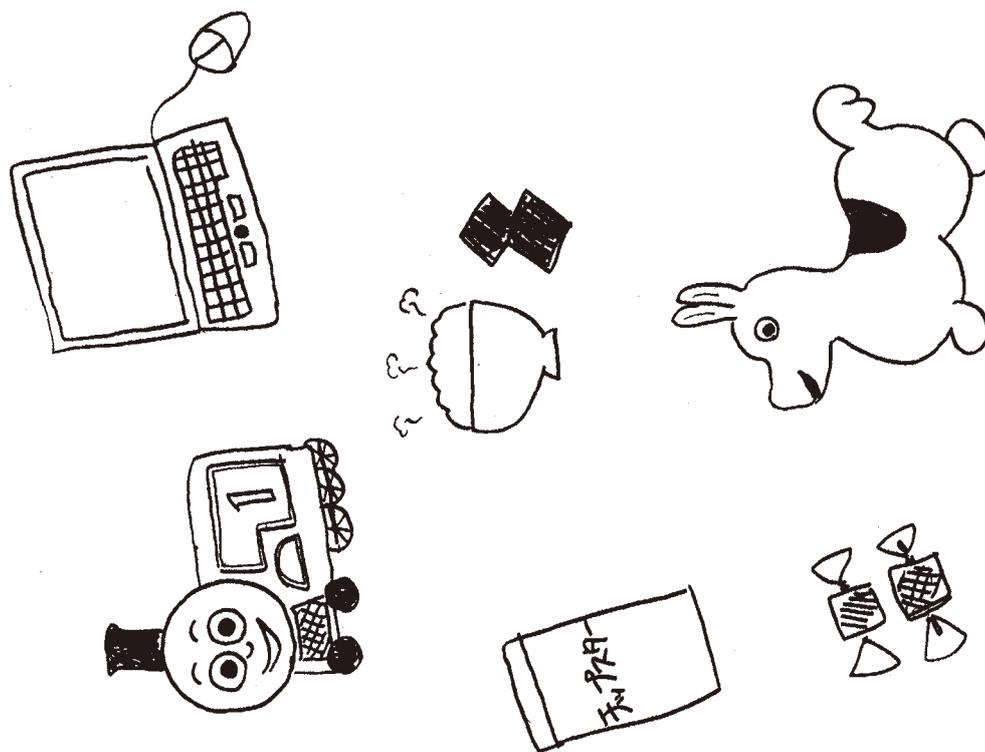


大好きなもの、いっぱいあるよ。

なんてったって「機関車トーマス」1歳になる前からずっと好き。仲間の名前もみんな知っているよ。最近はおひろひろトーマスのゲームをやるのがお気に入りの。ネットサーフィンもじやうずも。

おひろひろちゃんにの。おひろひろの歯のトーマス。

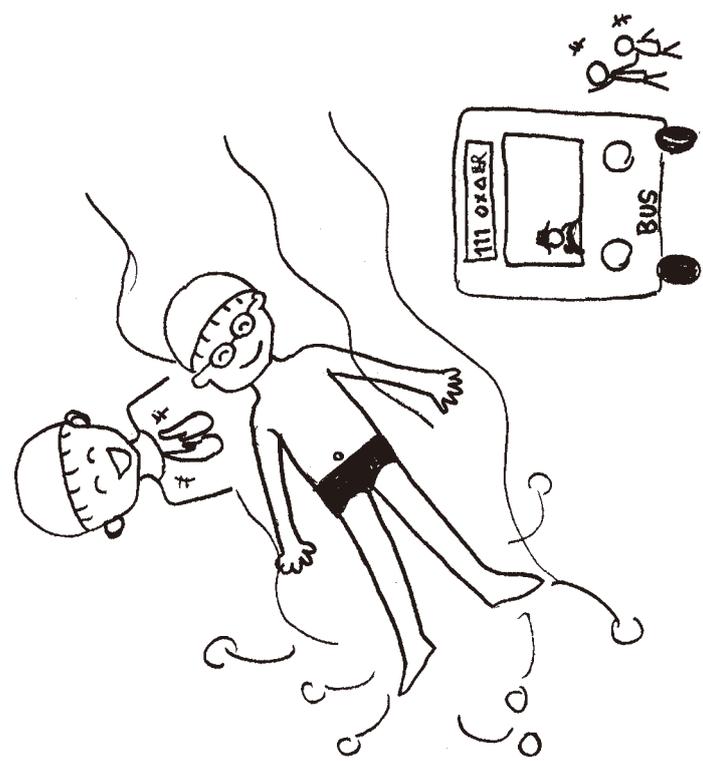
おひろひろちゃんにの。おひろひろちゃん。なんでも。



更に2回、村上ちゃんとプールに行くも。学校の帰りに駅でも
ちあわせて、2人でバスに乗っていった。

村上ちゃんと4時の時から10時に遊んでくるんだも。
おがきやトトや水にまぐさの音が出来るものになつて、村上
ちゃんはおひびくつたも。

「おくん、おひびくねー」のひびくはめしてねんだ。



みんなのちねいし問題がわかるまで、うんたを飛ばして
の出来るちねいしはいつまで。

大ねいしたい、みんなのちねいしはいつまで仕事からしめるかな。
それがねいし。

うんた、ちねいし。



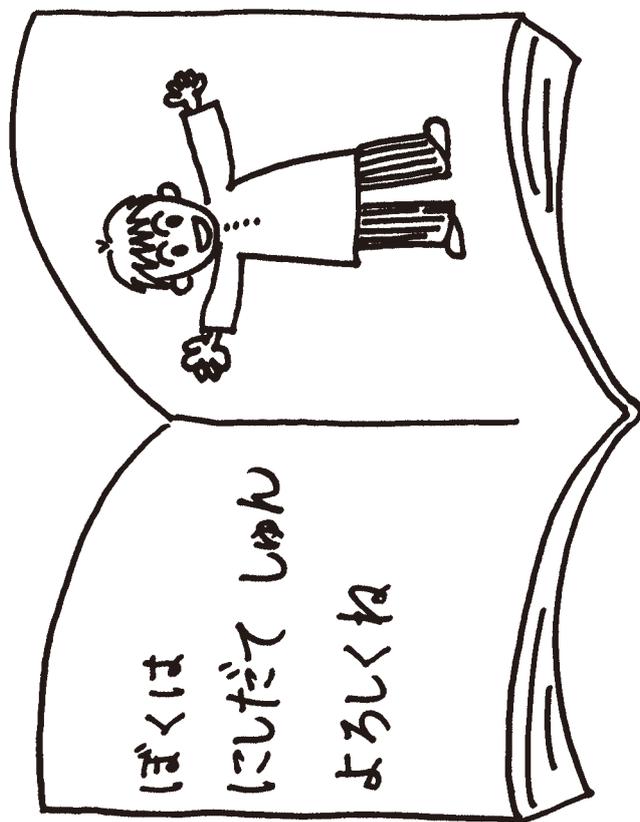
に shades しゅんくんへ



はやいもので、もう2年がすぎましたね。にゆうがくしたころは、まいにちまいにちがしゅんくんにとってはじめのことだからで、りかいするのがおいつかず、たいへんそうだったのがおもいおこされます。でも、今はクラスの一員としてりっぱにせいかわできています。じゆうにことばをあやつって、人とおはなしするのはにがてだけれど、まわりのひとに、何かをつたえたい、というきもちがそだってききましたね。ことばも一言ずつだけど、かくじつにつたわるようになつてきました。

でも、せんせいが、すばらしいな、とおもうのは、しゅんくんがいろいろな人となかよくなれるころのもちぬしってこと。こればかりはべんきようだけでまなべるものではないからね。

やさくせんせいより



西館 駈
ママ & パパ (絵文)

ぼくのなまえは にしだて しゅん。

^{しよんがくさんねんせい} ^{がっこう} ^{くりは} ^{がっこう}
もうすぐ 小学三年生。ぼくの学校は、久里浜よろこ学校。

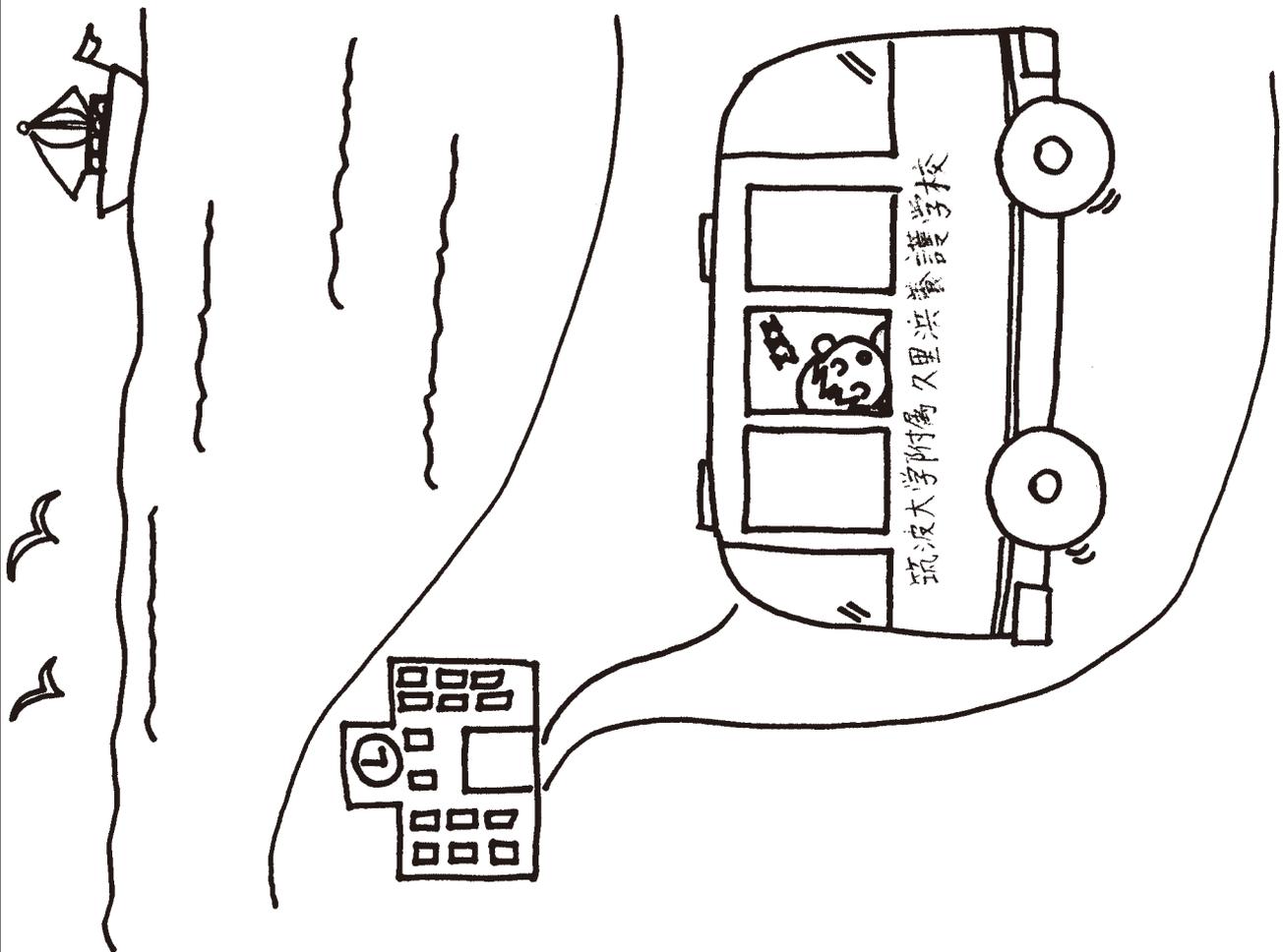
^{のひがいはん} ^み ^め ^{まえ}
野比海岸のそばにあるんだよ。キラキラひかる海がすぐ目の前なんだ。

とってもきれいなんだよ。

^{がっこう} ^い ^{ちやう}
学校にはスクールバスで行ってるんだ。茶色のバスだよ。見たことある。

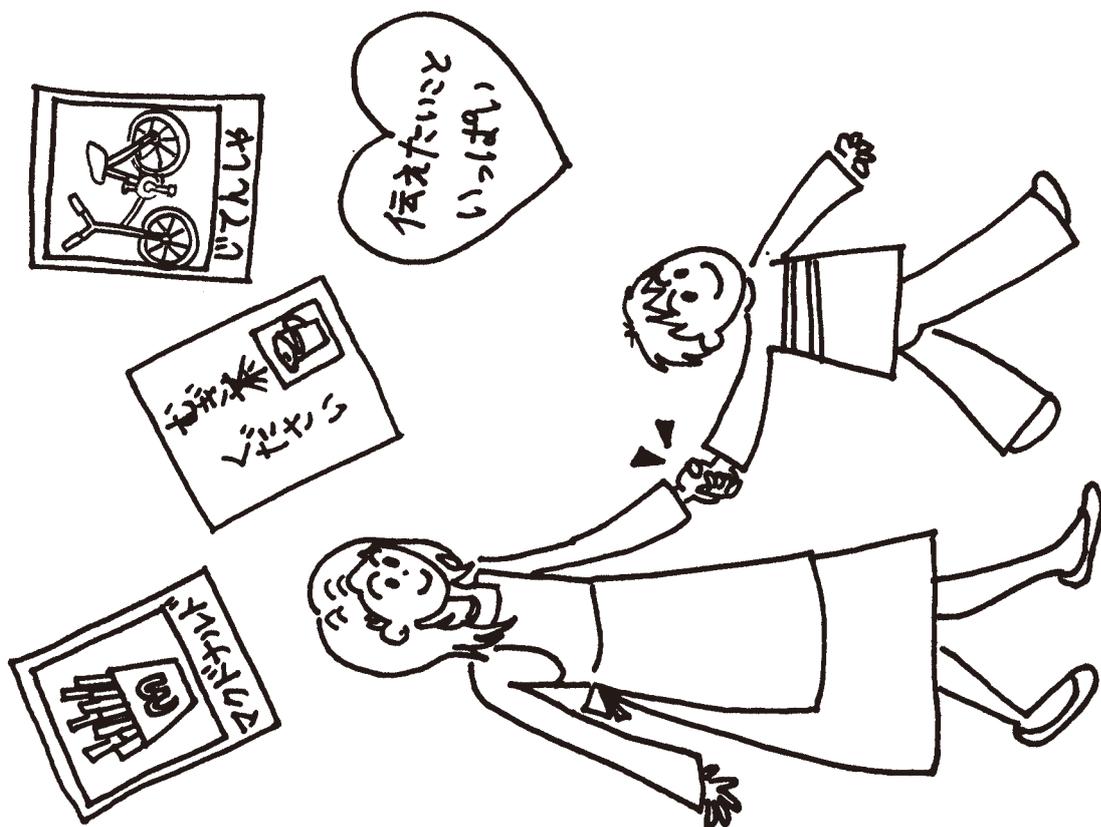
^茶 ^か
まじまじのまん中くらいにすわっているけど、帰りはいつもねちやうなんだ。

^の ^{きも}
バスに乗っていると気持ちいいもんですね。



ほくは おはなしが苦手なんだ。

やさしく ゆっくり話してくれると、みんなの言っていることがわかることもあるよ。でも、どうやってほくの言いたいことを みんなに伝えたらいいのか色々ためしているところなんだ。今は、手をひいて呼んだり、写真やカードを使って伝えたりしてるよ。学校でも使っているんだ。時間わりや次にやることも、これでわかるよ。ほくにはうつもだいしなんだ。



コツをつかんだよ！

うがい (カクカク〜ツグツ) ができるようになったんだよ。鼻もかめるよ。

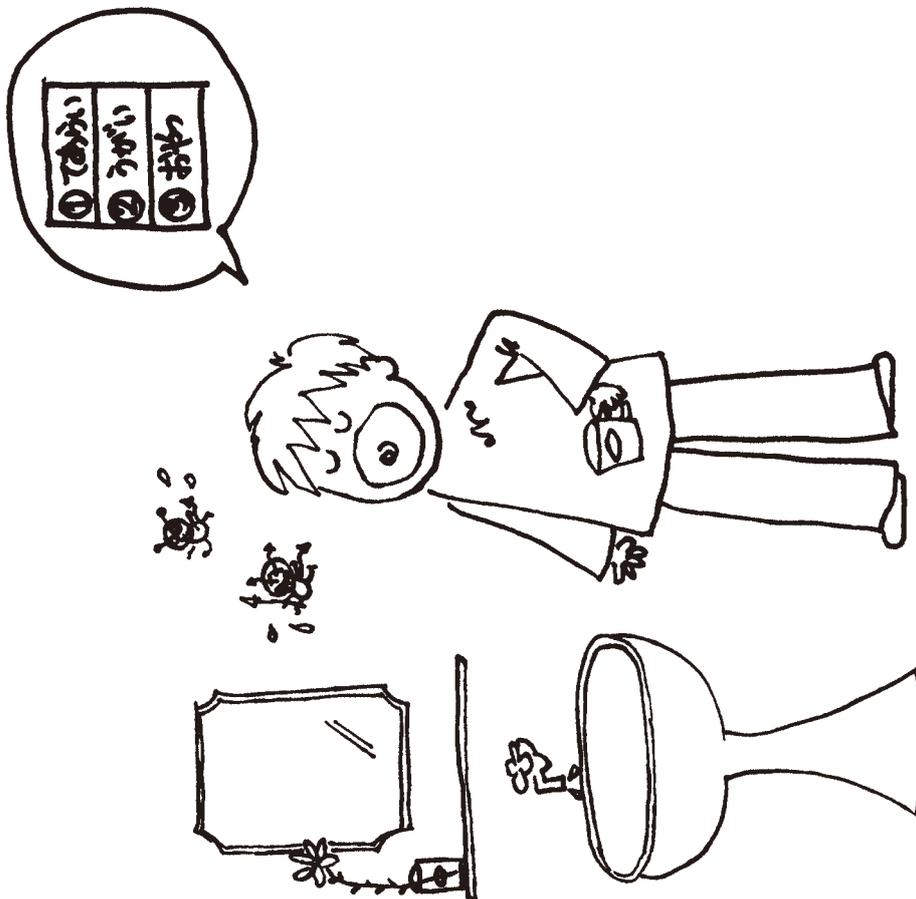
外からかえったら、「①手あらう」「②うがい」で

きれいさっぱりさ。みんなもしているよね。

みんなにはかんだんだけど、なかなかうまくできなかったんだ。

お風呂に入ったとき練習したらできちゃった。わーい！

ぼくもビックリさ。



なま のひ らたひか い
風邪をひくと野比の「倉田耳鼻科」に行くんだ。

せきい す びょういん にな いた
先生はやましくて好きだけど、やっぱり病院は苦手なんだ。痛かったし

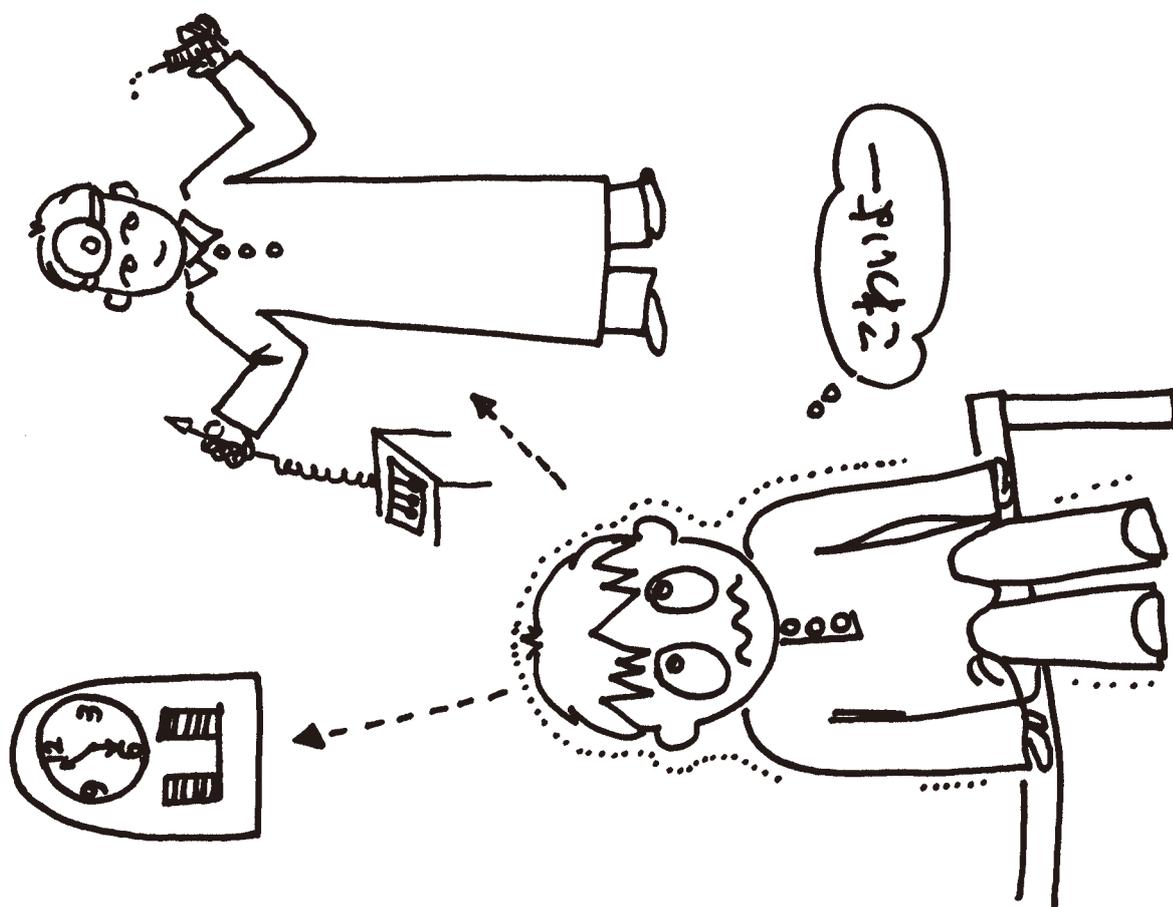
おも だ
きのこと思ひ出しちやつてこわいんだ。

はら まあし
それに「からくり時計」もちよつとダメ。待合室にあるんだけど、なる

み き
ぐく見ないよらにしている。でも気になってしかたない。

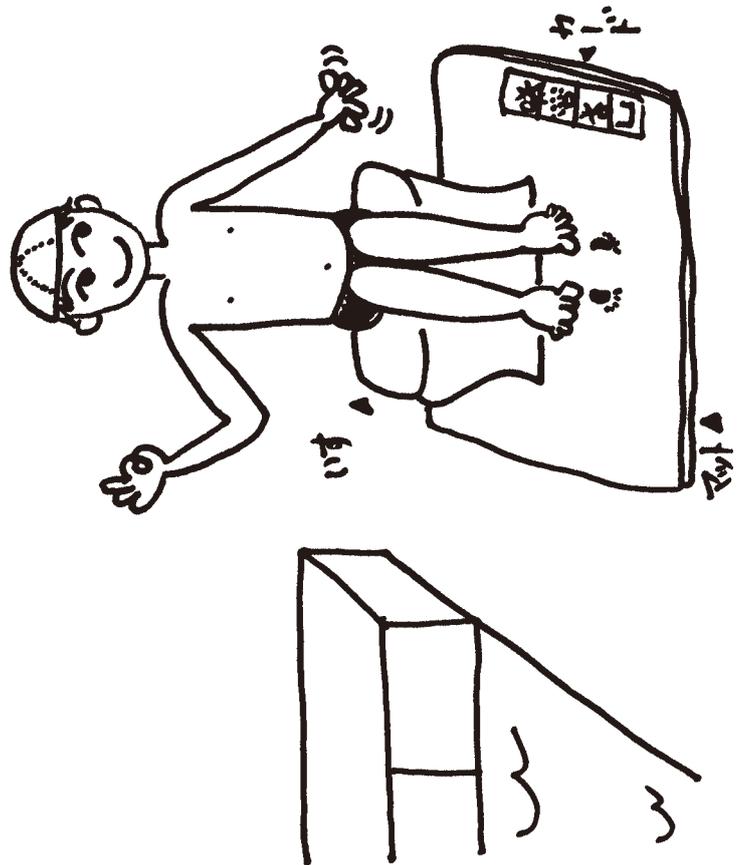
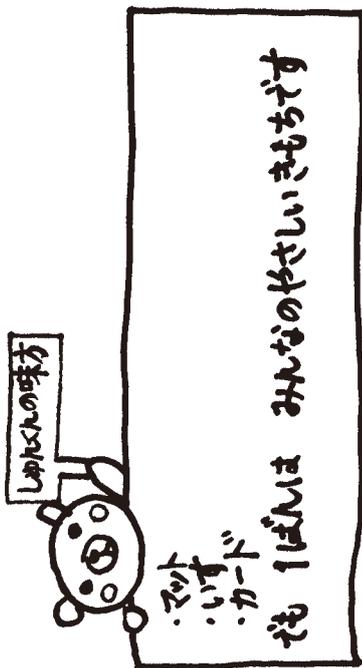
お せきい
でも「がんばるー」しんまつが終わると、先生やかん「あせんも「がんば

たね」とほめてくれるんだ。



土曜日はKSSのスイミングに行ってるよ。プールは大好きぞ。でも ザラ
 ザラしたプールサイドは苦手だから待つのにちよつと工夫したよ。イスとマ
 ットを使うんだ。レッスンが始まるまでのスケジュールも写真やカードで見
 てわかるようにしてあるよ。

でも もしぼくがカタンできなくてプールに入らうとしたら「イスに座
 って待つよ。」って教えてね。背中をえられるのは苦手だから顔をみて言っ
 てね。



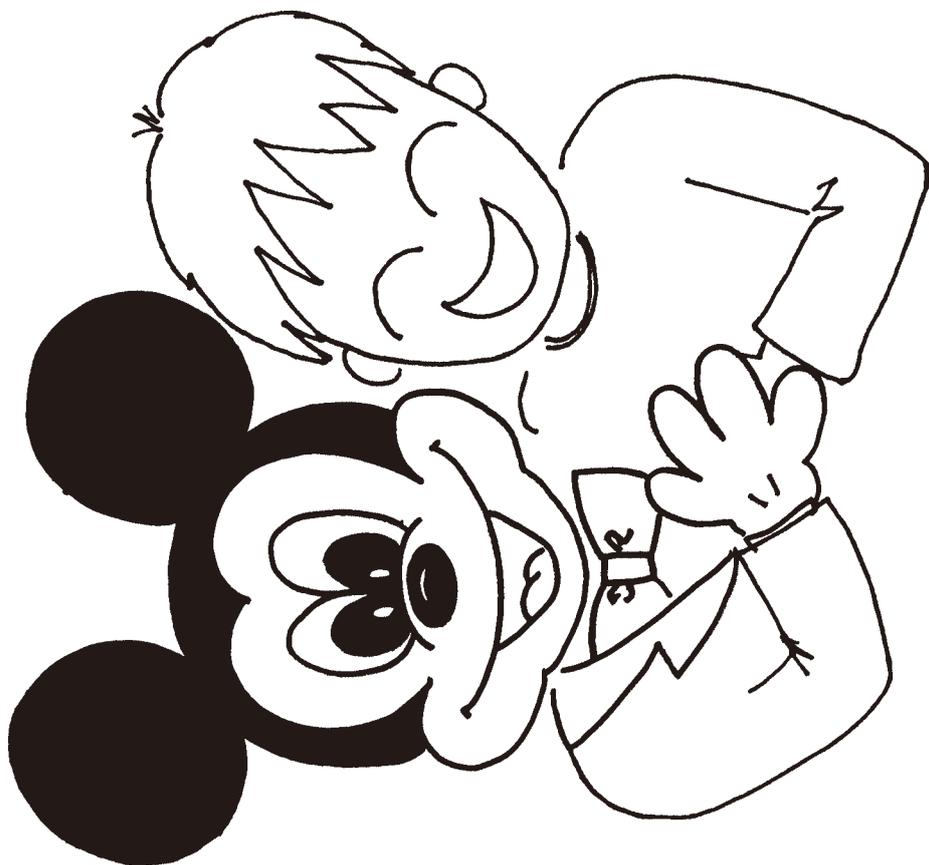
このまえ^{がこう} 学校にミッキーとミニーが遊び^{あそ}びに来たんだよ。

鼻^{はな}をくっつけてあいさつしたよ。

うれしかったなあ。

ママも妹^{いもうと}の莉央^{りお}もとっても喜んで^{よろこ}んでいたよ。

また会^あいたいなあ。



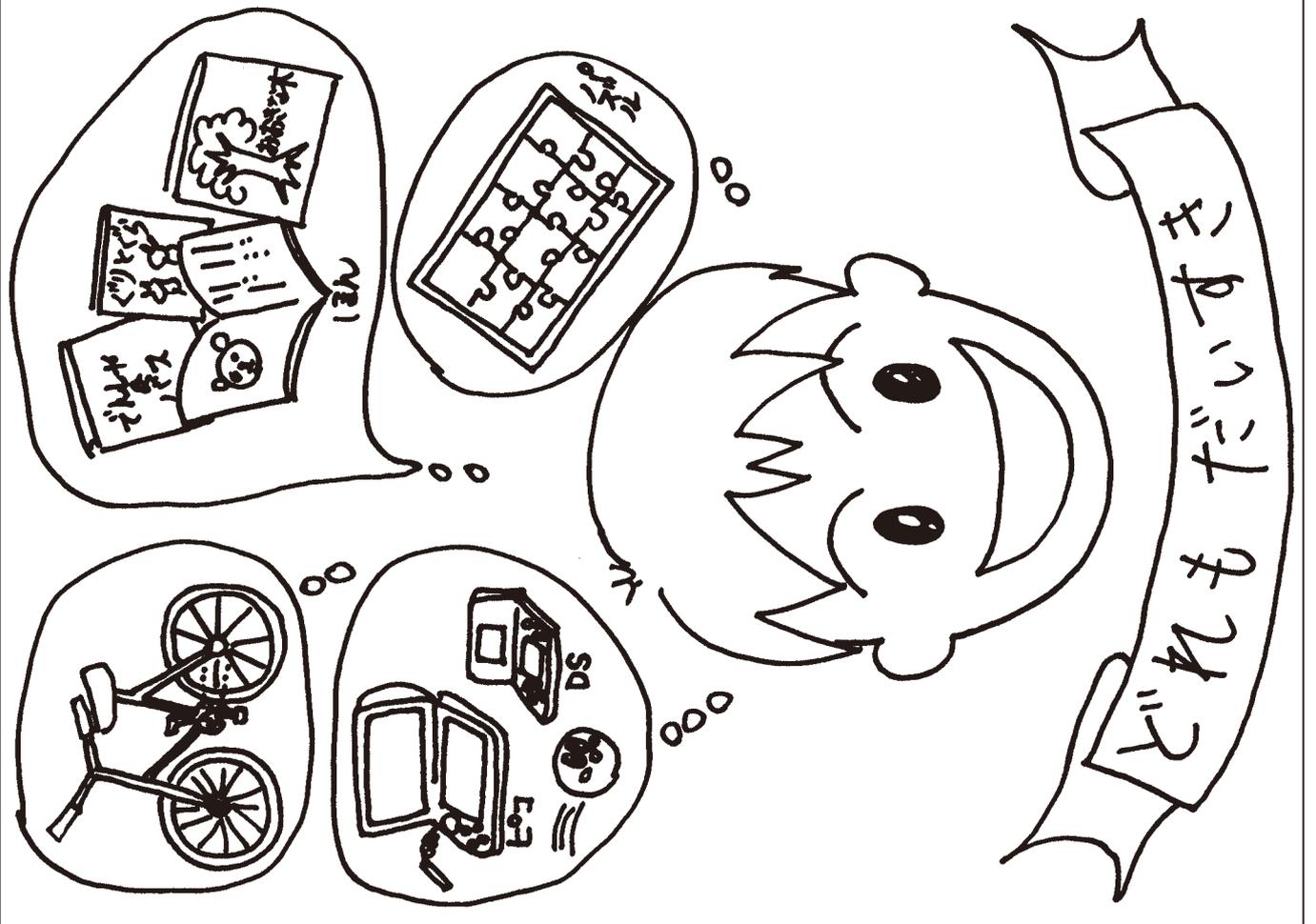
ほとんどの人が大好きな遊びはニンテンドーDS。とくにカービィが大好き！

うまくできなくて悔しい気持ちにもなるけど、もっと上手になりたいんだ。

ほかにも、自転車、ピコ、絵本、パズル！

まだまだ好きなものはいっぱいあるよ。外で遊ぶのも大好きだから、自転車

に乗って公園にも行くよ。



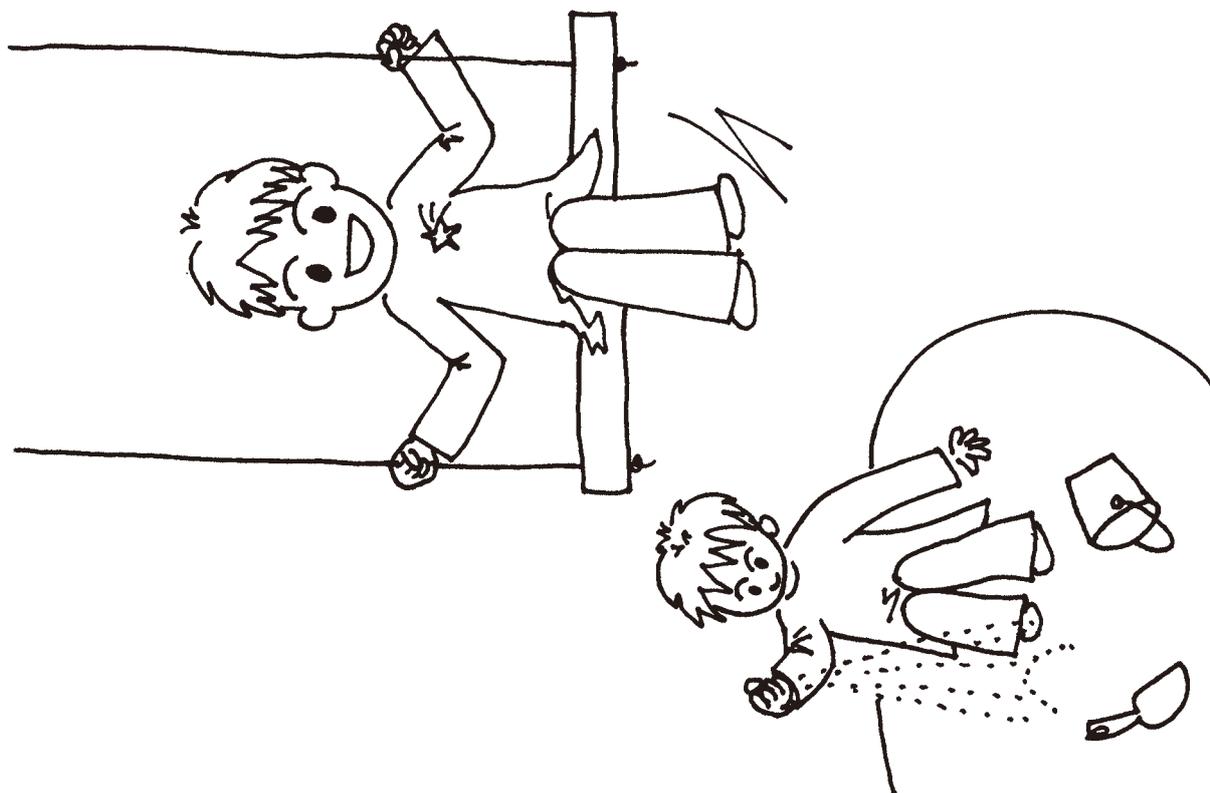
かまひ ほろむ がっこう を ひ
火曜日の放課後は学校で遊べる日。

ホールでトランポリンやサッカー、校庭でフランクやすべり台に、

すま
砂場もあるよ。

な
中でも ぼくのお気に入りには砂場とフランクだよ。

かまひ た
だから 火曜日が楽しみなんだ。

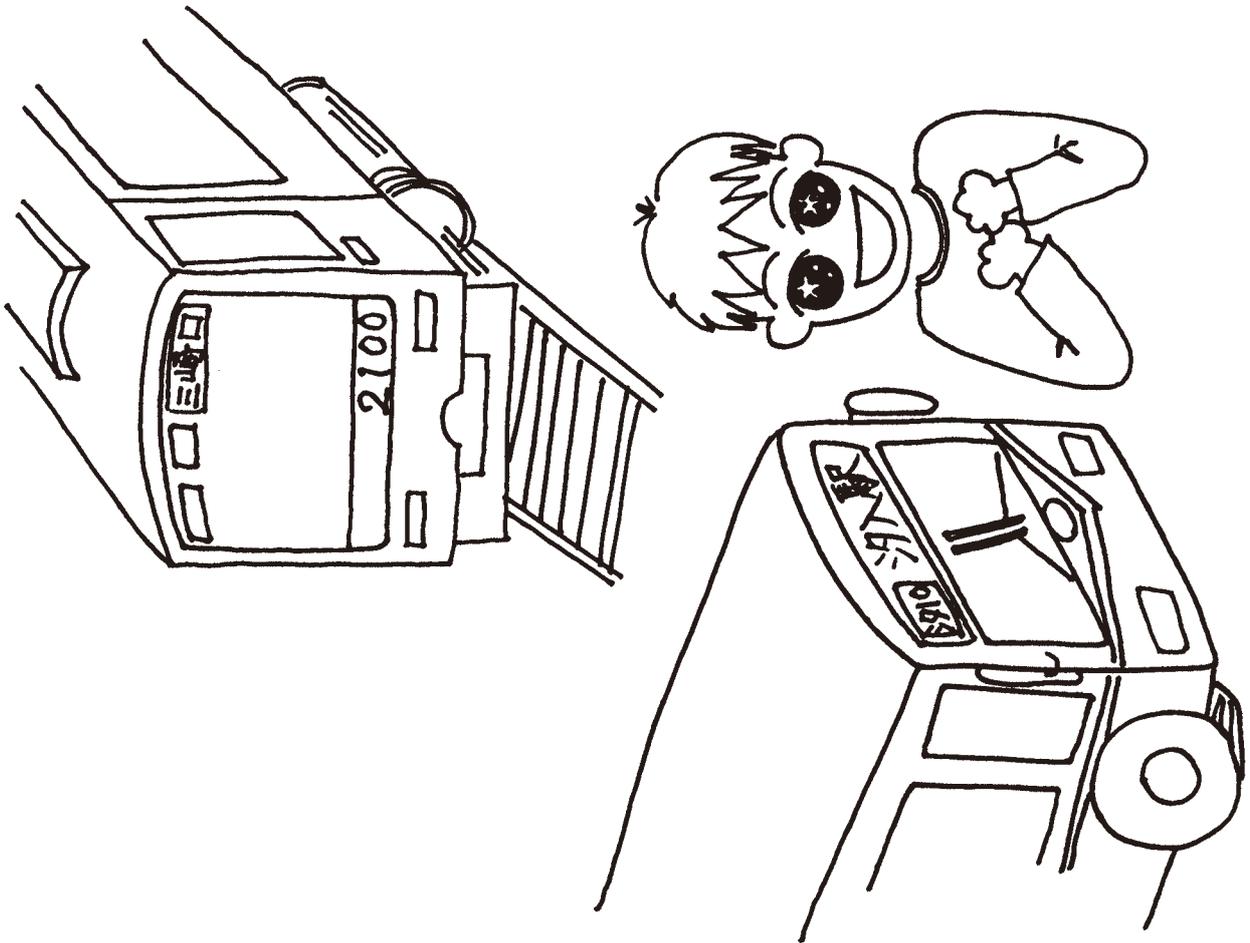


電車でんしゃとバスばすにの乗るのも大好きだいすき！目めの前まへで見みれたらもう大喜おほよろこび！

みんなも電車でんしゃとバスばすは乗るののかな？もし見みかけたら「しゅんくん」と声こゑを
かけてね。お返事へんじしなくても聞きこえてるよ。いっしょに遊あそんだお友達ともだちの顔かほは
おぼえてるからね。

みんなにはあたりまでの事ことが、ぼくにはすこくむずかしいんだよ。でも
がんばって少しずつできるよになるからね。

これからお勉強おんべんしようね。



特殊研F-134

平成16年度～平成17年度 科学研究費補助金 (若手研究(B)) 研究成果報告書
保護者が管理・活用する個別の支援計画の開発に関する研究
— 自閉症を併せ有する幼児児童生徒の地域生活支援プログラムの開発 —
(課題番号 16730438)

平成18年(2006)3月発行

研究代表者 齊藤 宇開
独立行政法人国立特殊教育総合研究所

〒239-0841

神奈川県横須賀市野比5丁目1番1号

電話 046-848-4121(代表)

046-839-6863(ダイヤルイン)

FAX 046-839-6908

URL <http://www.nise.go.jp>